Health And Home:

Women as Health Guardians

by Anita Fochs Heller

March 1986

Canadian Advisory Council on the Status of Women

Conseil consultatif canadien de la situation de la femme

Graphic Design: Wawa Design

Prepared for the
Canadian Advisory Council
on the Status of Women
Box 1541, Station B
Ottawa, Ontario
K1P 5R5

This document expresses the views of the author and does not necessarily represent the official policy of the CACSW.

© Canadian Advisory Council
on the Status of Women 1986

Available in Canada by mail from:
Canadian Council on Social Development
55 Parkdale Avenue
Ottawa, Ontario K1Y 1E5

Catalogue No. LW31-23/1986E
ISBN 0-660-12035-6
Canada: $4.95
Price subject to change without notice.

Cette publication est aussi disponible en français.

Table of Contents

Acknowledgements 4

Introduction 5

General Nature of the Health Guardian Role 11

Women in the Young Family 23

Women in the Family in Transition: The Middle Years 33

Women in the Older Family 41

Particular Variations in the Health Guardian Role 51

Conclusions 65

Appendix 69

Notes 77

Acknowledgements

This project was supervised by Marylee Stephenson, Director of Research at the CACSW, whose continued advice and support is gratefully acknowledged.

I would like to thank all the women who cooperated so fully in the interviews for the study. Some of these women were found with the help of various individuals and organizations to whom I am indebted. Thanks are also owed to the interviewers, to the staff at the Canadian Advisory Council on the Status of Women who participated in the preparation and production of this study, and particularly to editor Jim Young and translator Manuela Pires Martins.

A.F.H.

Introduction

What ***do*** women do in their day-to-day lives? And why is it important to know? Recognizing and giving appropriate importance to a person's daily labour are essential for many reasons. First, knowledge leads to giving proper respect to those who contribute to the well-being of our social and economic lives. Second, it can then be shown that support should be given to the person doing the work. Wages are one possible form of support; another is the building of social institutions that make the work easier or cause it to be shared more equitably. It is possible to see the evolution of society's recognition of one particular form of women's labour in the very recent realization that housework, work primarily done by women managing and maintaining the household, is ***real*** work.[1] That is, it encompasses genuine labour, requires complex skills, and has economic as well as social value. It follows then that housework deserves societal support.

This study applies the same type of reasoning to another kind of work that women do — that of guarding the health of their families. This work includes caring for husbands or partners, children, in-laws, parents — some of whom do not even live in the women's own homes. In the same way that the word "homemaker" refers to a ***role*** which cannot exist apart from the household ***work*** carried out by virtue of someone being a homemaker, so the health guardian role comprises the physical and psychological activities of home-based health care.

References to the "health guardian role" of women include not only the relevant expectations of others and of the women themselves, that is, the image others have of women as providers of health care and how the women feel about their own responsibilities. The term also includes the tasks which women accomplish as health guardians.

Health guardianship is a very special part of a woman's role as homemaker that calls for careful attention because few things are more important for the well-being of an individual and of members of the society as a whole than health. How that health is encouraged, maintained, or even neglected is a crucial social issue.[2] ***Who*** does ***what*** to maintain health is also an essential question.

As one of the unwritten rules of society, women are expected to take on the role of the primary health guardian at home. At the same time, women's personal desires to be that guardian and caregiver[3] mesh with the rules of the world in which they live, so that their personal desires or goals and society's rules or expectations coincide in many cases. Only when the whole process is examined in some depth does it becomes possible to appreciate what really goes on and to see how women end up wanting to do what is expected of them.

The health guardianship role exists during three stages of women's family life: in the young family, where there are preschool and early primary-level children living at home; in the family in transition, where there are teenage children, some of whom may no longer be living at home; and in the older family, where the children have left home. The kind and amount of work during each of these stages depends very much on the number and age of dependants. There is an almost inevitable sequence in the career of women as health guardians in the home.

The Canadian Advisory Council on the Status of Women wishes to introduce to the public and to government the issue of health guardianship in the home. It is an issue that affects health care from infancy to old age.

The purpose of this study is thus twofold — to record for public recognition what constitutes the health guardian role for women and then to point out the implications for public policy of this role and the work entailed by that role. That is, this information can be used to consider whether the way health guardianship is now being undertaken is the only or the best way. If women provide almost all of the health care in the home, should their efforts be shared by other household members, notably their spouse or older children? How then could the workload be changed so that both men and women can be available for shared health guardianship? How can attitudes toward this responsibility be changed also? If women lack information or training for being health guardians, should our educational system provide it, and if so, how can this be done in ways that fit into women's busy schedules and changing responsibilities for their families? If women lack places to take handicapped children or elderly parents so that the health guardian can have a much needed rest, should communities provide drop-off centres, or home-visitors? And what about those cared for — particularly the elderly infirm or handicapped children? If there are very few places where they can receive appropriate care, or these places are far away, and/or very expensive, should they be subsidized by public money and set up on a neighbourhood basis? These are just a few of the complex questions about the approaches/directions that could result from looking at the daily health needs of our society.

Therefore, the findings of this study can be used to examine how Canadian society can play a larger role in health guardianship. This would enable the responsibility of looking after the maintenance of health at home to be eventually distributed more fairly among household members and appropriate societal institutions. Although some of these institutions have yet to be developed, the study can be used to indicate the kinds of functions they could perform or facilitate.

How the Study was Done — Methodology

The Canadian Advisory Council on the Status of Women had suspected that the health guardian role was performed mostly by women, doing unrecognized and unsupported work.[4] This study was designed to carefully document exactly what women do every day in their role as health guardians: to see what they know and how they act in relation to health care; to see what, if any, help they may receive; and to understand how they feel about this responsibility.

A review of the literature on health guardianship in the home, commissioned in 1982, confirmed that the Council needed to address this topic if it wanted directly relevant information.[5] Only a few reports from Canada or elsewhere were found by Council researchers and the articles on this topic are either analyses based on studies done by others,[6] brief reports of ongoing or planned studies,[7] investigations of women from one particular background only,[8] general discussions,[9] or studies focused on the care of those with major disabilities.[10]

There are numerous studies of the work of ***professional*** caregivers but not of those who do the everyday health care ***within*** the family. The extent of this care, how it is carried out, and how women feel about it was not reported.

In order to explore the experience of a variety of women, the CACSW selected 165 women, from across Canada, who were then interviewed for this study. Because this is a study of a situation which has not been examined in detail before, a great many questions were asked of relatively few people. To learn as much as possible about the breadth of women's experiences, women were deliberately chosen from a variety of situations to get examples of their differing experiences and to see what they had in common. This sampling method is called purposive sampling.

The variables included regional diversity, rural or urban, poorer or more well-off, women with young children and/or teens, older women whose children had left home, native women, immigrant women, women who care for handicapped children or older adults, and both anglophone and francophone women.

The interviewers looked in their communities for people who fitted the various categories and at the end of the interview asked these women to refer them to others in similar situations. This method of contacting appropriate people is known as "snowball sampling" and is particularly valuable in small-scale, in-depth studies.

This choice of respondents is in contrast to that in "public opinion" surveys where there is already a fair amount of information available from past studies. In those cases, where one sees mainly shadings or qualifications of opinions or facts, often a few questions are asked of very many people.

By using a very detailed and lengthy questionnaire (see appendix) and by interviewing a variety of women, the Council believes that its data are certainly informative about these 165 respondents. But while the experience of only these specific women is discussed, it is probable that information from the study reveals much about the health care responsibility of women throughout Canada who are similarly situated to women in each of the sampling clusters. That is, there is nothing discernably unusual about the women interviewed for the study. Even women in less typical situations, such as those caring for handicapped children, are in no apparent way "different" than other women not in the study, though they do have a special set of circumstances with which to cope.

Table 1 shows some of the major social and demographic characteristics of the respondents. For regional representation, the interviews were carried out in Nova Scotia, Quebec, Ontario, Manitoba, and British Columbia. There were relatively more interviews in the two provinces with higher populations (Quebec and Ontario, total of 80) than in the three others (total of 85). Overall, there were more urban (a total of 115) than rural respondents (a total of 50).

Among the women interviewed, 36 were francophone and 93 were anglophone, while 35 spoke other languages, including eight with a native Indian mother tongue. The interviewers also spoke to 27 mothers of disabled children and to five native women in Quebec, Manitoba, and British Columbia respectively for a total of 15.

Table 1

165 = 100%

	N*	%**		N	%
Place of Interview			**Type of Work**		
Maritime provinces	25	15	paid work, full-time	49	30
Quebec	47	29	paid work, part-time	50	31
Ontario	33	20	unemployed	2	1
Manitoba	35	21	at home, unpaid work	63	38
British Columbia	25	15			
Age of respondent			**Mother Tongue**		
65 and over	9	6	English	93	57
50 to 64	21	13	French	36	22
35 to 49	72	44	native Indian	8	5
25 to 34	51	31	other	27	17
under 25	12	7			
Marital Status			**Immigration Characteristics**		
single	9	6	age at immigration		
married	118	72	16 or less	6	4
common-law	8	5	17-25	16	10
remarried	2	1	26-35	13	8
separated/divorced	22	13	over 35	2	1
widowed	4	2	"new" (group mostly arrived in last ten years)	14	9
other	2	1	"old" (group mostly arrived more than ten years ago)	27	17
Health Care Dependants* **			**Family Stages****		
children 0-5	68	41	"young"	115	70
children 12 & under	115	70	"transition"	50	30
children 13-21	50	30	"older"	19	12
disabled children	27	16			
adults 65 & over	24	15			

* total may not add to 165 because of missing data

** total may not add to 100% because the decimals are rounded out

*** some women are counted more than once because they had children falling into several categories

**** individual women may be classified in more than one stage at the same time because of their children being of various ages

Forty-one immigrant women were interviewed, mostly in Quebec, Ontario, and British Columbia. The interviewers sought out women who had arrived in Canada as adults, and who had completed their formal schooling, at whatever level, in their country of origin, because the experience of those who might have language or cultural barriers to the Canadian health care system was sought. The immigrant women chosen fell into two categories. One cluster included several nationalities whose members had not yet had time to establish their own community services because most of them had only come to Canada in the last ten years (from Southeast Asia, for example). These women are called "new" immigrants in this study. Women of the second group arrived into an already established network of services in their own language because sufficient numbers in their communities had been here for a long time (from Italy or Greece, for example). The latter are called "old" immigrants in this report. Both types of immigrants came from many different countries and continents. Recent immigrants from France, Great Britain, Eire, and the United States were excluded from the "immigrant" category in our study because of the extremely long history of settlements in Canada from these countries.

The seven interviewers (two in the Maritimes, one in Quebec only, one in Ontario only, one in both Quebec and Ontario, one in Manitoba, and one in British Columbia) also selected women from different income levels, different ages, and with varying family responsibilities such as children of various ages, or aged relatives. A "dependant" was defined as one who either lived with the respondent, with the latter assuming at least some routine health care responsibilities for her or him, or one for whom the respondent spent half a day per week on the average in health activities on her or his behalf.

Some of the questions posed had multiple-choice answers, where one reply was to be selected from a limited number of options, and others were open-ended, where the person was free to say whatever she wanted at any length. Answers were written down ***verbatim***.

After pre-testing, and refinement of the questionnaire, the interviews — which took place by appointment, usually in the home of the respondent — were conducted by the interviewers. Each interview took approximately 1½ hours and most people accepted when asked to be interviewed. The interviews were carried out in French or in English; a French-language interpreter was used for one native woman.

The actual questions will be described in more detail in the individual chapters but in general dealt with the following topics. The relevant characteristics of each woman such as age, education, marital status, income, and place of birth were ascertained, as were the number and ages of their dependants. The women were asked for their own definition of health, and then about who looked after the health of the family and what sort of health care activities were carried out in general and specifically for each person for whom the women felt responsible, whether the others were in the home or living elsewhere.

Questions were posed on how decisions were made about sickness; what signs and symptoms were taken as indicators of ill health; if and how help and outside services were obtained; and whether there was adequate information, access, and knowledge of resources. The women described what they did in specific instances of illness or accident, where they obtained their knowledge about care in these circumstances, whether there were consultations with others, and how they felt about what had happened.

The respondents were asked about the extent of their responsibilities for the physical, psychological, and social well-being of their families and information on their positive or negative feelings about these was elicited. A checklist was read out to them to find out what sort of resources would provide additional help.

Other lists itemized specific health care activities and asked who did these. Was it the woman by herself or was the responsibility shared; if shared, with whom?

The last section of the questionnaire dealt with the woman's care of her own health, both by her own efforts and the care given to her by others.

The answers to these questions were coded and analysed in such a way that the information would remain completely anonymous and confidential. All names used are pseudonyms and details of occupation, location, and other variables are disguised where necessary, to protect the women's privacy.

General Nature of the Health Guardian Role

An examination of the variety of life situations and health guardian roles, experienced by the interviewees throughout the three stages of family life (young, transitional, and older family), clearly indicates that some things are done by virtually ***all*** the women, regardless of their age, where they live or to whom they give care. These commonalities provide an awareness and appreciation of the work of women in providing the health care of the family, even of family members outside the home. Knowing this and being aware of the nature of the responsibility and the effort involved is important, in order to consider eventually how society can play a much greater and more equitable role in sharing this essential undertaking.

At the beginning of the interview, the women were asked to define "health". As expected, the replies show varying degrees of scientific sophistication, but they also echo the broad definition of health upon which the study was based.

> *I think a balance of physical and mental well-being, including diet, rest, recreation, and spiritual as well.*
> *Agnes, age 67, Halifax*[11]

The women were also asked what they do as health guardians, about their actions in cases of moderate or severe illness, how they feel about their role, how they look after their own health, and what the needs and resources related to these tasks are.

The Issues for Women as Guardians of Health

Nature of Tasks

What exactly do the women do when they are acting as health guardians? To understand this activity, the nature and extent of the women's overall health care ***responsibility*** was considered and descriptions of the ***kinds of tasks*** carried out were obtained. In the process, the skills required to carry out the health guardian tasks became evident.

It was assumed that the largest part of responsibility for the primary health care in the home is borne by the women in the family. Indeed this is true, according to the respondents.[12]

For the total sample, for all ages and regardless of whether or not they have children, or are single parents or not, 75% of the respondents state that they have sole responsibility for family health care at home and 13% say that they share it equally with a partner. The remaining 12% say they share it with their husbands (women assuming the larger share), or the rest of the family, or their own mothers.

Although the women often initially said that their health care responsibilities are shared with their spouses, specific examples show an unequal division of labour in the family with children at home. The mothers stay home more often when someone is ill, take children to the doctor more frequently, repeatedly get up at night with sick children, and are more aware of the psychological aspects of the children's life at school and with friends.

The same is true about health care between the spouses. The women assume the responsibility of monitoring the men's health and emotional balance and, in most cases, of nursing them when they are sick, even when both are working outside.

> *Husbands are the biggest kids. (translation)*
>
> *Solange, age 64, Montreal*

In contrast, many of the women report that no one looks after them when they are sick. Even some of the women who had reported earlier that there was reciprocal support say that they are on their own when they become ill.

This division of labour, with the women assuming the largest share or all of health care responsibility in the family, might be understandable where women work in the home and men do so outside, if both agree to that assignment of tasks. However, when the health guardian role of the women who work full time outside the house is compared with that of the women who work at home, the former's share of health care activities is almost as large as that of the latter.

Eighty-five per cent of the women working at home are "mainly responsible" for their family's health care, compared to 79% of those working outside part time and 73% of those doing so full time — not a large difference. Seven per cent of the homemakers, 17% of the part-time workers, and 20% of the full-time workers share the task equally with husbands or partners. The rest (56%) share the responsibility unequally with their husbands (women having a greater share), or with their mothers, or with others in the family.

In terms of carrying out the actual tasks, 57% of the full-time homemakers do at least three quarters of various health care tasks alone, compared to 42% of those working outside part time and 45% of full-time paid workers. Thus, the amount of health responsibility and health guardian activity is only slightly less for the women working outside. This is another illustration of the often-described double workload of women who work both at home and in the paid labour force.

Possibly as a result of their workload, the women who work outside have less "time to do all they would have liked to do to look after their family's health" and they also get less rest. While 62% of the full-time homemakers have enough time for health care, this is true for only 50% of the part-time workers and 35% of the full-time workers. As to "getting adequate rest often", 60% of the homemakers, 64% of the part-time and 49% of the full-time outside workers often have "adequate" rest.

In summary, being in the paid work force is not correlated with greatly reduced health care responsibility but with an ongoing situation of fatigue and very heavy demands on limited time.

A request for an enumeration of the various health maintenance activities produced many different responses. Fully 94% of the 165 respondents look after family nutrition while 84% offer psychological support and monitor psychological well-being as part of their role. Slightly fewer of the women (71%) ensure and watch over the social well-being of family members. Sixty-nine per cent assume the responsibility for reminding others about their medical and dental check-ups and for making appointments. Home nursing, such as looking after a sick person or giving treatments at home, is undertaken by 63% of the sample and 62% look after the hygiene of family members and/or household members.

Health guardianship is more than care during illness or the maintenance of health and well-being; it is also education by example or instruction. Either alone (62%) or with their husbands (24%), the mothers provide a great deal of health education, especially to growing children. Sex education is the responsibility solely of the women in 41% of the cases, both parents give information on sex in 24% of families, and the school is given responsibility in 9% of instances. In only 2% of cases do the husbands take sole charge, a proportion equal to that of the health professionals (1%) and other relatives (1%). In a dismaying 20% of the families, there is no sex education at all. The remaining families in the survey are childless.

In addition, the women keep family members clean and appropriately dressed, supervise the amount of sleep, make sure everyone has fresh air and exercise, prevent accidents, and watch the weight, growth, and personal health habits of family members.

In Case of Illness: Decisions and Actions

The respondents were asked to describe what happened during two recent illness episodes in their families — one where they managed without help and one where they had to seek outside assistance from health care professionals. This entailed making decisions about what conditions were serious enough to require outside help, and which could be handled without assistance.

In the first instance of the less serious illness, the women decided by themselves what to do about the illness in 68% of the cases. For situations requiring outside help and where they actually had time to decide whether they should get outside help and where they should seek it (that is, other than accidents and acute emergencies), the women acted alone in 44% of the cases. Relatives (including husbands), the patient in question, professionals, others or combinations of all or some of these, shared the decision in the remaining cases. Since some of these women were single parents, the proportion of decisions shared with husbands was not calculated. However, the single mothers made decisions on their own in the same proportion as married ones and differed only in calling for advice from persons other than husbands or partners.

In addition to indicating how health decisions are made and how the care is divided, the accounts of what happened when someone became sick or had an accident described their experiences with outside services, including how easy or how difficult it was to get help and how satisfied the respondents were with the available resources.

In an overall assessment, the majority (65%) found it easy to obtain services. However, a total of 33% found it difficult (19%) or somewhat difficult (14%) to obtain services such as medical treatment or diagnosis. An additional 2.5% had difficulties at an earlier time.

Sixty-one per cent were fully satisfied with the health care services they used during a recent episode of illness. Fourteen per cent were satisfied with certain types of service but not with others, or satisfied this time but not previously (12%).

My son was scheduled for day surgery and it went well and was on schedule. The nurses were very nice and very kind. The doctor reassured me that everything would go fine. I was very nervous because I had heard so many bad stories about babies having surgery . . .
Heather, age 22, rural Nova Scotia

Specialists, I've found, give highly inadequate time and information to me and I must wait two months to get an appointment to begin with . . .
Phyllis, age 69, rural Nova Scotia

An examination of the nature of the difficulties indicated that 26% of the women had problems getting to an appropriate medical professional or institution or, once there, in obtaining consultation or treatment. There were problems of distance, of referral, and of being seen and paid attention to.

An obvious access problem exists in rural areas where the actual physical distance to the nearest doctor or hospital can cause difficulties.

I find it a long way (15 kilometres), especially without a car . . . It's hard to get appointments with specialists . . . They come once a month to (name of small town) . . . (translation)
Louise, age 32, Indian Reserve, Quebec

In the country, we have to be nurses, doctors, psychiatrists. Especially the women — they are left to mother and to look after the family . . .
Helen, age 40, rural Ontario

Because the rural population of Canada is relatively small and spread over a wide area, there are fewer doctors and hospital services per person than in the cities. Even when distance is not cited as a problem, the lack of choice of doctors is perceived by some rural women as an indirect barrier to good medical care.

My feeling is that people in a rural area don't get as good health care as in a city. There they get a bigger cut of the pie . . . I think doctors in our area are second best, they are there because they can't get jobs elsewhere . . . my biggest fear is: can I get adequate service in an emergency. I have heard a lot of stories. I am hesitant about using the health care in our area . . . if my family were sick, I would find it hard to make do with local health care services. It is extremely bad in our area . . .
Nancy, age 37, rural Ontario

Distance is also relative, so that even in cities, the women have problems with physical access.

We are considering changing pediatricians because his case-load is so heavy and he is so far.
Cheryl, age 26, Winnipeg

Lack of access to medical services was most frequently mentioned in regard to specialists, but general practioners are also not easily found.

There were problems in getting access to a psychiatrist . . . Family doctors are more difficult, they are hard to find, there are not many GPs (general practitioners) and those we find have closed practices . . . I'm against extra billing but we had to go to one who does (extra bill), so does the psychiatrist, only the pediatrician doesn't . . .
Constance, age 43, Toronto

Since general practitioners are usually "gatekeepers", that is, the ones who control access to second opinions or to specialists for diagnosis and treatment, the women are dependent on them for referrals. In the sample, difficulties with referrals are apparent most often for the women interviewed in rural areas of Ontario and Quebec.

I would like to know how to approach my doctor (for a referral) for a second opinion without him getting angry.
Frances, age 49, rural Ontario

Some of the respondents experience another limitation of free access to medical care. Similar to their dependency on doctors for referrals, they become locked in a relationship with a particular physician, unable to change to another one. At least, they do not know how to make such a change or are emotionally reluctant to assert themselves towards a professional.

I was not satisfied with my pediatrician. I tried to change but the other one who was recommended only took newborns, so I have to make do . . . My pediatrician's personality is intimidating, he is physically imposing, the relationship with him is difficult. I have to learn to deal with him, he seems to think we're overprotective . . .
Margaret, age 40, Toronto

Margaret's description of her relationship with her pediatrician illustrates that psychological, as well as physical, distance can exist between doctor and patient. The most commonly described barriers are difficulties in communication resulting in a poor exchange of information. At times, the women feel that doctors talk down to them or do not listen to them.

Doctors and psychiatrists, they ignored my intelligence and insights (about son, age 12, with a rare neurological condition).
Greta, age 43, Vancouver

Women are often not given credit for their intuition about their children . . . Women can see subtle differences in their children, they know them best . . . my baby-sitter's son had nine trips to (a hospital) before she had to insist that he not go home and they found out then that he had something seriously wrong with him . . .
Alison, age 34, Toronto

In other instances, the women are not given medical explanations in terms they can understand.

I don't think that doctors communicate well — they don't explain procedures — I felt excluded during Deirdre's (daughter, age 23) illness, they did not want to tell me anything — I felt like an interfering mother . . .
Irene, age 56, Toronto

While only 7% have problems because they do not know where or what the relevant resource is, it represents hardship for those concerned.

I would have liked more guidance on what sources of information and services were available. (translation)
Pauline, age 43, Montreal

You have to work hard to find resources (paramedical, comprehensive, health care), you have to be pretty insisting.
Harriet, age 30, Toronto

Despite Canada's system of universal health insurance, a notable proportion (10%) report problems with the cost of either direct or indirect services, including drugs, surcharges at hospitals and by doctors, transportation costs, and non-insured items, such as fees for psychologists.

I want to change my family doctor. Because he is on OHIP (Ontario Health Insurance Program), he is busy. I prefer a specialist, a family practitioner can't know everything . . . but I have to pay a specialist and I can't pay every time. Most specialists charge $40 to $50. I want to talk to them (specialists) but I can't afford it, for a few times it's (paying $40) okay, but not always . . .

Yildiz, age 33, Toronto

The doctor extra bills, we think twice about phoning him.

Betty, age 32, Toronto

Despite these negative views of communication and of other barriers between doctors and patients encountered in the study, several women gave glowing descriptions of their positive experiences.

I can talk to the family doctor about everything, he is very open, very accessible, he is really a ***family*** *doctor . . . he charges $1 to $3 (extra billing). I think that's fair for the service he gives, but he is not hurried. I can always get an answer . . .*

Consuelo, age 42, Toronto

There was no problem, the doctor explained everything, he speaks Italian, he is Ukrainian but he also speaks Portuguese and English. I have gone to him for 15 years. I trust him . . . there is no extra billing . . .

Giuseppina, age 41, Toronto

I really like the doctor, he takes time, he doesn't rush you through and he explains things to you and he doesn't mind answering questions and doesn't treat you like an idiot. He is quiet, and not threatening at all and darn it, he is leaving . . .

Norma, age 22, rural Manitoba

How Do Women Feel About Their Health Care Responsibilities?

Once the interviewees described their many tasks, they were asked about their feelings about doing all these things. Do they feel at ease or not and what does or would help them to carry out their responsibilities as they see them and want to do them?

When asked how they feel about their responsibility for the family's physical, psychological and social well-being, many of the women indicated that, like the rest of society, they had never questioned it and accepted it automatically. They have been and are following the dictates of their upbringing and the example of their own parents.

I feel good about it, it's what being a mother is all about — ensuring that I have a happy, healthy family . . . It's natural, I come from a happy home, my mother and father looked after us well. The roles are different, someone has to assume the major part even when it's shared. I'm home more but I always consult with my husband.

Donna, age 30, Toronto

It's part of living, part of being a mother. I question: why are women put in this role? One is the kingpin of the family . . . if you don't prevent illness, they get sick and good old mom has to do it . . . The large difference between women and men is that a man thinks of himself first, a woman naturally thinks of herself second, it's a basic difference in outlook, in thinking, because of teaching from a very young age, we women accept that our little boys think of themselves first and not girls . . . our society perpetrates this. It's what society expects . . . .

Mary, age 48, rural Ontario

The majority of the women accept this role and its associated work gladly, rewarded by the love of their family and the visible health of their husbands and children. When they feel that they had striven in vain, there is disappointment.

> *I gave my children the gift of good health right from pregnancy. Today they thank me by ruining it with cigarettes and junk food. (translation)*
> *Monique, age 54, rural Quebec*

Thirty-seven per cent of the sample have positive feelings about looking after the health of others and a further 12% are neutral in that they accept their responsibility without question but are neither positive nor negative in their attitude. The other half, however, have some reservations (27%), or are frankly negative (23%).

Many of the women, whether they had thought about it in a positive way or not, see themselves as overwhelmed at times and generally ill-prepared.

> *I find it horrendous. It's a mental and physical drain looking after another human being.*
> *Maureen, age 44, rural Nova Scotia*

In addition to the positive-negative dimension of the women's feelings, questions were asked about the degree of their overall feelings of responsibility for health care. A considerable majority (88%) of the total sample feel a high degree of responsibility, regardless of whether this results in satisfaction or anguish for them.

In discussing their types of responsibility, 88% of all the respondents say they feel very much responsible for ensuring their dependants' physical health, 82% for psychological health, and 68% for social well-being.

How Do Women Look After Their Own Health?

Almost all the women interviewed are in charge of caring for their own health and feel competent to do it well. When asked whether they know how to look after their own health, 89% of the total sample say "yes" but many add: "I know how but I don't do it."

Although the women bring to their own health care the same resources of knowledge, habits, and attitudes they use in caring for others, they assign a different level of importance to this care than to that of their family. The preventive and daily care of themselves is accepted as a routine obligation but is often neglected in practice.

This relative neglect on their own part is not compensated by the assistance or support of others. The women accept a double standard of allowing dependency for the men they live with when they are sick but not for themselves. Thus, most of the women do look after themselves, except for the young women whose mothers live nearby and are requested or willing to care for their daughters.

The only exceptions to self-neglect of their health occur when the women are pregnant or when they consciously adopt healthy practices because they see themselves as an example to others. Most (83%) feel that their own health behaviour is watched and copied by their family and 64% modify their actions because they see themselves as an example to others. The most frequently changed activities relate to smoking, drinking, overeating, and lack of exercise.

While 87% have their own doctor, when asked what would make them go to her or him, 69% answer that only constant pain, a serious illness, something persistent which they really couldn't handle, or other major symptoms would lead them to seek medical help.

Fully 77% of all the women in the study cannot wait until they are well, after an illness, before resuming all their usual responsibilities. The ones who can wait are the older ones with grown children, who do not have to provide constant child care and who receive help from the older children.

In the total sample, only 50% say they have enough time to do all the things they would like to do to keep their families healthy; a further 5% say they have time for others but not themselves.

They feel that they cannot be sick in the same way members of their family can. Even when they are ill, according to the symptoms which they use to define others as sick, they do not let up on their usual routines, let alone see a doctor or go to bed. This reluctance to become inactive and dependent is ascribed mainly to the pressure of ongoing responsibilities.

> *I can't remember when I stayed in bed. Once a cow kicked me in the back, the doctor told me to stay in bed one week. I crawled out to the barn the next day.*
>
> *Helen, age 40, rural Ontario*

> *I go back before I'm completely well, twice this year I had a backache, I couldn't stand up, the children made supper, everyone complained about the food . . . when I'm extremely tired, sometimes, I try to do less, but it can't be too often, otherwise everything would collapse . . .*
>
> *Teresa, age 45, Montreal*

Lack of time, because of multiple demands, is cited frequently as a reason for not looking after their own health adequately. This is particularly true for the women in families with young children.

While many of the women assign less importance to their own health care than to that of their families, the same cannot be said about their families' behaviour toward them. Health care flows in one direction in most instances, from the women to other family members. When the women are sick themselves, they often cannot count on care in return. Thirty-two per cent of respondents say no-one looks after them when they are sick. Husbands or partners help in other cases alone (29%) or with their older children (9%). Children on their own look after their mothers in a few instances (9%). The rest (21%) are cared for by mothers, sisters, friends, or a combination of caregivers.

This assistance consists of housework and child care for 22% of the women, while 41% of respondents receive limited personal care, such as someone bringing them drinks or food (22%), or limited care of the women plus child care and/or housework (19%). Twenty-seven per cent of respondents feel that their families could do more for them but don't. Some are humourously resigned to this situation.

> *Guys don't see what's needed, when they are sick they're dying, but mothers don't get sick, it is against the rules of humanity. It is an inconvenience for the family. They say: "poor old us" and not "poor Mom".*
>
> *Mary, age 48, rural Ontario*

> *Dream on.*
>
> *Brenda, age 34, Vancouver*

> *Yes, they could do more but they're not able. My husband has to feed the animals. He does my work for me when I'm sick but he can't look after me. I don't scream like the 90 animals so he looks after them.*
>
> *Frances, age 49, rural Ontario*

Only 7% of the women can count on receiving complete personal care from their families when they are sick.

What are the Needs and Resources? Although most of the interviewees have not reflected on why they are largely responsible for health guardian activities, many of the women have given a great deal of thought to what helps them look after the health of their families and what is missing. As in many other areas, they feel that both for themselves and as an example for their children, a more equitable division of labour in the family is desirable. There is a generational difference in this: many, but not all, of the younger women demand and get more assistance from their husbands with the younger children and from the children themselves as soon as they are able to assume responsibility. Most of the older women neither expect nor ask that their husbands or partners share their health guardian responsibilities to the same extent that younger women do.

For all age groups, as one would expect with today's increasing awareness of the need for equal rights and obligations for women and men in society, the failure of the husbands or partners to take on their share of family health care is perceived as a most important lack. The comments vary from fatalistic or philosophical acceptance to real resentment.

I take more responsibility but I'm trying to put more on him . . . it can be kind of frustrating.
Christine, age 34, rural Manitoba

I accept it but I wish it could be more equal, it seems to be more acceptable still for women to leave their job to come home when someone is sick. Men still don't feel as responsible. Maybe women take it over more readily. Sometimes, I resent this.
Jutta, age 38, Toronto

There is also heartfelt agreement on the assistance needed from these women's mothers. In particular, the first-time mothers and mothers of disabled children would like to have help from their own mothers, especially when their own mothers live far away. This situation is of course very common in our mobile society.

One of my pet peeves is that I'm so far from my mom. . . sometimes I find this (responsibility) pretty overwhelming, it would be nice to put my head on somebody's shoulder and let them take some of it . . . I wish I lived closer to my family, it would be nice to have more emotional support from my husband, he gives what he can but not enough. I demand so much from him perhaps because I'm so far from my family.
Betty, age 32, Toronto

How the mother herself feels about this may be another matter, of course; the women very rarely wish their father lived closer and could help more.

In addition to practical help and moral support, good relevant knowledge about the health needs of those in their care is also important to the women interviewed. Such knowledge not only guides the content of health guardian activities but gives confidence and peace of mind.

Seventy-seven per cent have sufficient knowledge about health to feel confident about what they do. As might be expected, the amount of schooling is related to the level of confidence of the respondents. For instance, 89% of the women who had completed high school (but not college/university) believe they have enough knowledge about health to feel confident about caring for others, compared to 67% of those with less than high school graduation. In the total sample, 16% completed high school only and 29% had not graduated from high school.

Where does health knowledge come from? In the total sample, 59% of the women ascribe their present health knowledge to reading, 52% to parents, 50% to various courses including basic schooling, 39% to experience, and 25% to the media. These categories are of course not mutually exclusive and most learned and continue to learn from several of these sources. Eighty-two per cent in the total group discuss with someone else whether a family member is sick and 62% consult books.

Nurses, when they are part of the informal social network among family or friends, are an important source of health knowledge. Almost everyone has a friend, sister, mother, or in-law with nurse's training, whom they consult in times of need. Whether or not these nurses are still formally working in their profession, they seem to constitute a valuable source of back-up information.

Health professionals have been intentionally excluded from the sample because they are not "average" in terms of knowledge, decision making, confidence, and health care connections. However, it happened occasionally that a person who had described herself, for the purposes of the interview, as having an occupation such as homemaker, later revealed that she had previous training and experience as a health care professional. These women expressed their viewpoint on how they function as experts in their circle.

> *I do a lot (in health care) for my best friends because I'm a nurse. I took their daughter for X-rays recently, I get questions on health care from that family. For the family across the road, I took their mother for speech therapy in . . . (city). When their parent was dying, I became a resource person. I was asked to put on a first aid course in my town. I'm also asked to run the first aid station during Western Week, for the rodeo riders . . .*
>
> *Mary, age 48, rural Ontario*

The negligible contribution of formal education to the preparation of women for the health guardian role is often resented. Many of the women, in their interviews, spontaneously deplored their lack of preparation for their health responsibilities.

> *I had a premature baby; overnight I had a problem and nobody ever helped me or told me what to do . . . I was terrified . . . I can't tell you how helpless I felt. Helpless, yes, that's the word, utterly helpless. (translation)*
>
> *Pauline, age 43, Montreal*

> *A girl isn't trained at school for the responsibility of motherhood. She isn't ready, nor is the man; he has to learn how to be a father and help the mother. It's not right that today there should be so little education on this. Young people are getting even less information than we did, and that wasn't much. (translation)*
>
> *Lise, age 34, Montreal*

Because neither their formal education nor their own family upbringing have been an adequate preparation, women have to continually draw on their own reading and discussions with their more knowledgeable friends. Health professionals provide some ongoing education but there are difficulties of communication on many occasions.

In addition to the resources which the women bring with them or have gained with experience, such as their own knowledge and the available help from family or friends, the use of outside resources and services was investigated.

Outside Resources

The interviews indicate that a significant aspect of the task of women as health guardians in the home is their role as intermediaries between the family and professional medical care. The respondents are the ones who most often keep track of regular visits to doctors and dentists for check-ups and immunizations. In turn, most of the information and advice from professionals is channelled through them back to the family. This is especially true for the health care of children, but even adult members of the family, such as husbands and older parents, have to be reminded and advised about medical care and treatments.

For women who are health guardians, deciding if and when to move from sole care of the family members to calling upon medical professionals or institutions is a central issue. Thus, women have to decide what is the "right" moment to call on outside help when they can no longer manage the care of these family members by themselves. The other decision involves the choice of the professional or the institution.

The numerous factors involved in both decisions include, among others, women's own health knowledge, experience and confidence, as well as the availability of services. Even when resources, particularly specialized ones, are available, women have to be aware of their existence in order to even begin to use them.

In urban areas, despite the expectation of easy access to a variety of health services, there is still a lack of information on the availability of needed resources.

> *What bothers me is that when you want services you make a lot of phone calls and nobody knows anything solid — you just find out by word of mouth. You have to fight to get something. (translation)*
>
> *Ghislaine, age 27, Montreal*

In particular, wide-ranging coordinated medical and paramedical services, including those of psychologists and counsellors, are said to be either lacking or too expensive where they do exist. Thirty-nine per cent of the women express a considerable amount of dissatisfaction with medical services. Their criticisms include the great difficulties in communicating with doctors and the lack of sufficient information.

Although interviewers did not systematically inquire about alternative health care, that is, care provided by practitioners other than physicians or paraprofessionals within the mainstream medical care system, this topic was discussed by many of the respondents.

Twenty-one per cent of the women expressed an interest in or use of alternative methods of treatment such as those dispensed by naturopaths, herbalists, reflexologists, or native healers. Several seek out physicians with a special interest in holistic medicine, nutrition or naturopathy. The reliance on alternative medicine is particularly, but not exclusively, evident for the women we interviewed in urban Ontario and rural Quebec.

There is an informed awareness of the secondary effects of drugs, and 18% indicate distrust of the effects of medicines. This is accompanied by a distrust of medication and a search for more "natural" treatments. These natural treatments include eating "healthy" food.

There is an almost universal emphasis among the sample in the vital importance of good nutrition and the women often need more information on nutrition. Many of the women make an ongoing educational effort with their families to improve their eating habits.

The last outside resources mentioned were the media and printed free pamphlets. Many of the women learn about both preventive and curative health care through newspapers, magazines, radio, television, and government pamphlets; they want more such information.

A brief survey of health education materials provided in each major city and province in which women were interviewed, and of material supplied by the federal government's Health Promotion Program, found considerable information on a variety of issues. Topics included the health hazards of smoking and drinking, the importance of good nutrition, and the need for quality health care for pregnant mothers and infants.

While significant efforts are evidently being made to supply the public with sound health information, there appears to be a gap between the producers and the users. The material is distributed "passively" in such places as counters or tables in doctor's offices, or on shelves in pharmacies. Potential users would have to seek information in written form, in English or French, and possess a fairly high level of reading skill. The few immigrant women's centres or similar community-based services are making valiant attempts to disseminate material in other languages and in more visually appealing formats, but this is done on a very small scale.

Women in the Young Family

The first stage of women's family life is roughly defined as the young family where pre-school and early primary-level children are living at home. Its implications for the health guardian role of women are twofold. First, the women are probably fairly young or, in any case, relatively new at the wife and mothering role. Their information may be particularly limited and anxiety levels may be particularly high at this point. Second, young children have distinct health care needs, relating to their relative helplessness, the establishment of early health care patterns, and their first experiences with health-related institutions.

The Issues for Women as Guardians of Health

Nature of Tasks

The "young family" category in the study includes four childless couples, and 115 women with at least one child aged 12 or younger. A young childless couple starting to live together is usually at the optimum level of health. As adults, they might be expected to be responsible for their own health maintenance and to help each other at times of illness. At this period of their lives, patterns of behaviour are usually developed regarding division of the various responsibilities, including caring for their own and for their partners' health.

Four women in this situation were found to assume some responsibility for their partners.

> *I make sure that my husband eats right — fruit and vegetables every day, no greasy foods. I also encourage him to exercise. I advise him to seek medical care when necessary, also dental . . . as far as emotional health is concerned, I make him talk, tell me how he feels about things . . .*
>
> *Jill, age 24, Halifax*

> *I have to be sure he takes his medicine. If he needs it, I take his temperature. I clean up the mess when he vomits. I make his appointments with the doctor . . . (translation)*
>
> *Claudette, age 26, Montreal*

Even when the young women are called upon only to provide health maintenance and occasional illness care for one healthy young adult partner, the required skills begin to become apparent. Although taken for granted and therefore not always clearly recognized as such, these health care skills can be discerned from the activities the women describe. When asked what sort of things they do for the people close to them when they look after their health, the women provided a very lengthy list that varied with the number and age and state of health of the dependants; certain acts were common to most of the sample.

The health care activities and associated skills required cover a wide range, consistent with the study's broad definition of health as including physical, psychological, and social well-being. They fall into the broad categories of monitoring and maintaining physical and mental health, and caring for dependants when they are sick.

The birth of children brings increasing responsibilities. Seventy per cent of the women in the study have at least one child aged 12 years old and younger, with an average of 1.7 children per family. Of these, 41% have at least one child aged five and under.

While carrying and giving birth to their first child, the young women begin to recognize the extent of their health care responsibilities. Often it is only when they find themselves at home alone with a totally helpless human that the full extent of this reality hits them. Preparation, knowledge, experience, and the availability of resources determine how well the mothers cope with their new tasks and how they feel about it.

There are new circumstances and related tasks in the context of the women's lives. Today's smaller families and the real possibility of planning the birth of each child place a great responsibility for a successful outcome on women because each child takes on increased importance. During pregnancy, women are most obviously producers of health and not just consumers of health care.[13] Their own health care is, simultaneously, that of the children they are carrying.

Many women, at the time of the first pregnancy, begin to express several general themes of health care, such as the increasing awareness of the importance of nutrition, the distrust of drugs with a greater desire to find out about the adverse effects of medicines, and a search for alternative procedures and treatments. Among the respondents, some of the mothers of young children were of the " '60s generation" or its aftermath and acquired their interest in naturalistic treatment and nutrition at that time.

> *I was in the '60s phase, reading about health foods . . . I was never really part of it but I was exposed to it generally . . .*
>
> *Judy, age 33, Toronto*

> *In Vancouver, I was a meditation teacher, I was involved in herbs, nutrition, etc. . . .*
>
> *Betty, age 32, Toronto*

After giving birth, the mothers take on the many new tasks of infant care including feeding, hygiene, ensuring medical care and immunization, monitoring growth and physical and psychological development, and looking after sickness.

Most of the mothers rely on pediatricians, general practitioners or family physicians for information on early child care. This is supplemented by reading as well as consultation with their mothers, other relatives or knowledgeable friends. Several praise their doctors' nurses for their help, saying they are more accessible than the doctors and provide immense help for everyday practical knowledge and decision making for illness care.

After the first-time mothers have gone through the experience of birth and early infant care, a new and widening range of tasks appears as the children grow and develop. There are childhood infectious diseases, and an increased need for supervision of active toddlers and for teaching the young children. The mothers want to understand child behaviour and development.

Many of the women ask for better learning resources. The additional sources of knowledge they are seeking include more free pamphlets on various topics, more television programs, and more free training, including first aid courses and classes on child care. They feel particularly ill-prepared for medical emergencies and the psychological aspects of raising children.

(It would help me) . . . to have more information, more concise information, it's hard to find lay-type books that are really into the causative. It's hard to operate without knowing the underlying causes. If you understand the causes, you can understand prevention.

Cathy, age 30, rural British Columbia

I'm always taking pamphlets in the library and the doctor's office. I would like more on child behaviour, child development. I sometimes don't know if I do the right thing about changes in age. I would like a book on the child from (ages) 6 to 8 . . .

Consuelo, age 42, Toronto

There should be information sessions; general practitioners should give out information and folders to parents. (translation)

Pauline, age 43, Montreal

Looking back to their fund of health knowledge at the time of the birth of their first child, the mothers of older children often compare their present relative confidence in their ability to look after their family with earlier times of uncertainty and ignorance.

Taking care of young children seems to be something that they had to learn "on the job", probably not the best training for such an important task.

(I learned what I know about health care) . . . from books and from practical experience with my own children, starting with my first child. (translation)

Danielle, age 33, Montreal

A mother of one 19-month-old child said:

Yesterday I was terrified (about my baby's croup), but one year ago I would have been much more terrified.

Patricia, age 41, Toronto

As the children grow older and are of pre-school and school age, the mothers' activities change. Children at this age are very active physically and because they do not yet have the maturity to be always careful, they need a great deal of supervision. Curious and eager to learn, they are forming lasting health habits and need health education. Their rapid growth and development means that mothers have to provide food and hygiene and be especially careful to use sickness or accident prevention measures. For example, in 89% of the cases, the respondents take almost sole responsibility for the vital task of immunization.

Mothers of infants and very young children have to learn to recognize signs of illness, especially when the children are too young to tell what ails them.

When she was a baby, I (would) immediately go to the doctor. It was hard to tell if it was a childhood illness or just fever. Now I can understand, (because) she had everything already, now I can tell from experience.

Yildiz, age 33, Toronto

Most women say they can tell from knowing their family; each person has their own particular signs. Most are able to give a relatively simple description of how they make the diagnosis. Many rely on "unscientific" methods such as feeling foreheads with their lips rather than using thermometers, but only very few say that they do not know how to use thermometers. The appearance of a person's eyes is very frequently mentioned as a good indicator of illness. The signs and symptoms cited most frequently by all respondents as indicators of illness are fever, changes in mood, changes in the level of activity, changes in appearance, and sleepiness.

The reliance on easily determined signs of illness is paralleled by a quite straightforward sense of what maintains health and what causes sickness. The importance of good nutrition and of fresh air is stressed most often, as are appropriate clothing and sufficient sleep. There are of course cultural and other differences in these ideas about cause and effect.

I make sure they eat nutritious food. I insist on a regular bedtime and enough sleep. You see, she (3-year-old daughter) is sick today because she didn't get enough sleep yesterday . . . (I insist that they have) meals at regular hours, indoor and especially outdoor activity, fresh air, walks . . . (translation)

Danielle, age 33, Montreal

Another mother was convinced that all physical illness was triggered by emotional upsets.

(I decide that they (sons, 3½ and 2) are sick) . . . if they are more introverted, not as happy, upset, depressed. I pick up well on that. Emotional upsets usually happen first. This (emotional upset) makes them more susceptible to physical illness . . .

Jocelyn, age 24, Toronto

Certain responsibilities are associated specifically with school-age children. Mothers usually become involved in monitoring children's school performance and relations with teachers. So broad is their concept of health care that 21% of respondents actually list supervision of school work among their health-related activities.

The typical school-related efforts of the mothers include supervision of their children's academic and extracurricular activities, ranging from help with homework, to participation in parent-teacher associations, to seeing that their children get to and from school safely. However, the child's being away part of the day in school does offer real benefits for the single mother in the paid work force, for whom school offers a partial solution to day care problems, financial and otherwise.

In less typical situations, mothers have to become involved in additional activities. For example, those women whose children have various learning or behaviour problems spend much time and effort in discussion with teachers and other professionals, in searching for special schools, and in finding additional resources and diagnostic and treatment services.

Children's social life with friends, sports, and outside activities also implicate the mothers in their health guardian role.

From the point of view of community activities, not enough is done to help average parents with their children. In . . . (the suburbs) there's nothing to help parents. It's amazing that in an area like this there aren't enough day care centres for working mothers. As far as recreation is concerned, there isn't much; not enough, either, in terms of sports and equipment. There aren't enough community activities for children. Those that there are need parent volunteers to run them, but that's a heavy responsibility for those involved. Especially in the suburbs . . . there isn't even the bare minimum. (translation)

Michelle, age 34, Montreal

I have to be constantly aware of where they are every minute . . . of all the sounds they make . . . Everywhere we go, I have to case out the environment, make sure it's safe . . . For example, cars, they come into the yard and park, I often have more kids over, sometimes there are nine kids in the yard . . .

Cathy, age 30, rural British Columbia

Of course, the mothers in rural areas have to overcome even greater obstacles of this kind.

At this stage, health education has to take very concrete forms at times, with increasing emphasis on safety for active, mobile children. While very few women volunteered that they were active in accident prevention, those who did are keenly aware of this need.

More general health education for school-age children includes the daily battle to instil healthy eating habits.

I try to get them to eat fruit and vegetables; it's not always easy. I try to see that they eat a balanced diet, as far as possible, but I don't forbid them anything — not even candies and cookies. (translation)

Michelle, age 34, Montreal

Many of the mothers of school-age children are concerned with finding the right balance between being a conscientious mother regarding health care and letting the children gradually take over this responsibility themselves. They see this self-responsibility as the ultimate outcome of their health education efforts.

Children are also responsible for their health to a certain extent, although parents are primarily responsible . . . I teach my children the importance of nutrition, exercise, proper rest, and regular medical and dental check-ups . . .

Lorna, age 29, Nova Scotia

Although the study has focused primarily on the changing responsibility for the ***children's*** health care at this stage, responsibility for health doesn't stop with the children. The women may have ongoing duties to parents, siblings, aged relatives, and other adults. They retain the responsibility for the health of their husbands or partners and do many of the same things for them that are done for the children, such as monitoring their food and preparing healthy meals.

I have to see that he eats properly because he's like a little kid, he wouldn't otherwise . . .

Alice, age 37, rural Manitoba

For some women, there is a direct connection between illness and food, making it all the more mandatory to keep an eye on what is eaten.

> *I control him (my husband) from eating junk food . . . he has recurring bouts of depression . . . there is a connection between junk food and depression . . . the more sugar and coffee, the more depressed he is . . . it unquestionably is the cause . . . when he watches his food, the depression is shorter and less severe . . .*
>
> *Constance, age 43, Toronto*

In Case of Illness: Decisions and Actions

The interviewees were asked whether they have the help they need to make decisions and to provide good care, with confidence and without undue worry and stress when someone under their care is ill.

Of the women with children under 12 years of age, 48% decide by themselves what to do when they feel the person is sick enough to require outside help, a proportion similar to that in the total sample. In the young family, the women turn to their husbands in 15% of the cases for decision making and to their mothers or female relatives in 10% of instances. Other members of the family or a combination of relatives help in 5% of cases and a similar proportion of friends (4%) do so. Doctors and nurses help in the decision in 10% of cases. A combination of relatives, friends, and professionals are called on by 36% of the women.

It is one thing to decide a child is ill; then comes the question of care. The women must decide not only ***who*** will care for the sick child, but who ***can*** do so. This can be a disturbing issue for women who have little help with household tasks from husbands or partners, and who must also work outside the home. They can lose time, money, even their jobs — or they may be seen as less committed to their work or to achievement. But what do women do?

Someone has to stay home with a family member who is sick, particularly a young child. The mothers alone did so for the less serious episode in 73% of the cases, while the fathers did so alone only in 3%. Eighteen per cent of the children were looked after by the mothers together with or alternating with someone else, including their husbands in some cases. The remaining children were under the care of relatives (4%) or baby-sitters (3%).[14] When the illness was more serious and children needed someone at home, the women stayed home in 72% of cases and the men in 6%. Mothers shared the care with their husbands or someone else in 15% of instances. Baby-sitters (4%) or relatives (3%) looked after children in the remaining cases.

The predominance of women as caregivers is consistent with evidence on bedside care and the giving of medication described earlier. Thus, there was a decided inequity between spouses in terms of equal sharing of tasks in the home, or the disruption of female versus male paid work.

How Do Women Feel About Their Health Care Responsibilities?
Among the mothers of children with children aged 12 and under, 74% are confident in their health guardian role. One-quarter are not confident that their actions are correct. Experience clearly plays a positive role with regard to feelings of competence.

Now "yes", before "no" (I feel good about what I'm doing with regard to health). I wasn't capable of doing this before; now I am. Circumstances forced me to teach myself. (translation)

Pauline, age 43, Montreal

When asked how they ***feel about their responsibility*** for the physical and emotional health and the social well-being of family members, 36% of the women in young families express "very positive" or "positive" feelings. However, 30% have some reservations and 22% are negative in their answers.

How Do Women Look After Their Own Health?
Although women in the young families are generally physically healthy because they are usually young themselves, certain features should be noted. Most obvious among these are those associated with pregnancy and childbirth.

Being a parent is stressful. I haven't had my own body for seven years, I've been pregnant or nursing without one day's break . . . it is about enough. I've put an order in for a puppy which I hope will arrive when I usually have a baby, every other year . . .

Cathy, age 30, rural British Columbia

Most women are of necessity acquainted with gynecological or obstetrical services but the majority of those in our study express great reluctance to consult a doctor for any other reason. This could pose problems in their overall health care, however, since visits to gynecologists do not always involve a general medical examination.

Mostly I had gynecological examinations, when I was pregnant. For five years, I've only gone to a gynecologist. I'd like to have a GP, because the gynecologist doesn't look after my overall health. I think he should give me a general physical, but he doesn't do that . . . (translation)

Danielle, age 33, Montreal

Many respondents cite inadequate time as the reason for their failure to look after their own health. With multiple demands on their time and energy, some things have to be sacrificed, including aspects of their own health care. In order to stay in bed or to obtain medical care, the women must have available time. Their children, not yet in school and too young to be left unsupervised, demand and need almost constant attention. Consequently, time for health care is in even shorter supply for the women with preschool children than in the total sample; 41% do not have sufficient time to care for themselves, compared to 29% at the next stage and 42% in the "old" family.

Since many of the respondents work for pay full time (30%) or part time (31%), the lack of time is not surprising. As a recently immigrated mother of two who works for pay full time said when asked if she has enough time for health care:

No, unfortunately. When you work, you don't have time to do what you'd like to . . . It would be nice if working women with children could work fewer hours . . . You need two salaries to get by these days, especially with two children . . . (translation)

Odette, age 38, Montreal

With the often expressed feeling of harassment caused by several young children and the isolation they feel as a result of being housebound, the otherwise physically healthy young women who are at home with children frequently mention fatigue and depression as the main reasons for having to reduce their usual routine.

The worst is when we're sick ourselves; we can't stay in bed and look after ourselves. And a mother's mental health is just as important. Last year, after seven years at home, I became completely depressed: the children were younger — not yet at school — and they fought all the time. I was going to pieces with the responsibility . . . My life has changed enormously since going back to work; before, I was really trapped . . . (she works part-time) (translation)

Josée, age 32, Montreal

There is general agreement among the respondents that they put the care of others before their own.

You always look after everyone else before yourself! You come last . . .

Christine, age 34, rural Manitoba

When I had high blood pressure, there were so many things the doctor told me to do — quit smoking, exercise more, lose weight — and I wasn't as concerned as I would have been if it was one of the kids. It's driven into you to take care of the others, your kids, first. I told my daughter "don't you let any man do that to you, or society" . . . it would help me if people around me helped me feel more relaxed with myself, if they said: "take it easy, go through the day, no set time for meals, etc. . . ."

Lucy, age 35, Indian Reserve, British Columbia

It seems clear that most of these women do not take adequate care of their own health at this stage in life. If they do not look after themselves, do their families take care of them? In this regard, women in the young families are worse off than those at the other stages. More of the women in this group (39%), compared to those in the overall sample (32%), say no-one looks after them. When the women are ill, some husbands help their wives by themselves (36%) or with their children (4%). A few children assist their mothers by themselves (2%).

What Are the Needs and Resources?
The responsibility for health care activities in the young families is not shared equally between the women and the men in their lives. Seventy-five per cent of the respondents assume about half the tasks unaided and 42% of the women have the full responsibility for three quarters of the health-related tasks.

The women were asked whether six particular kinds of help or resources (suggested to them by the interviewers) would help them deal with this responsibility: more medical treatment or diagnosis; more help from other health care professionals; more practical assistance from family and friends; more emotional support from family or friends; more recognition, praise or thanks from family; and more money for such things as medical supplies, treatment, and healthy food.

In the young family with children under age 12, the largest proportion (71%) of mothers wish they had more practical help, such as rides, or respite time, from family and friends.

There is no-one around to help me. So I'm always with the children. There is no escape. I would feel more secure if I had help.

Shirley, age 41, Toronto

It would be terrific to have help. We really miss that. All my friends work. My family is away.

Harriet, age 30, Toronto

Of course, not only practical help is needed. Many (57%) want more emotional support from family and friends; others (53%) want more recognition, praise or thanks.

I need more recognition. Sometimes, he (my husband) doesn't realize the amount of work involved on an ongoing basis . . .
Alison, age 34, Toronto

I need more moral support. I don't have any family here. My husband's family doesn't help me . . . They are here . . . I don't like to ask them and they've never offered to help. Here, in Canada, it's everybody for himself. That's how things work. (translation)
Giovanna, age 40, Montreal

Additionally, 51% need more money for health care, for medical supplies, treatments not covered by insurance, and healthy food or other health-related items. For almost half (44%) of the mothers, more comprehensive health services, such as the use of the services of health professionals (nurses, psychologists, dieticians, social workers, and others), would be helpful.

Fewer, but a still considerable proportion (33%), would like more treatment and/or diagnostic medical services. These women have difficulties with access to medical care, such as the problems of communication with professionals, referral, getting appointments, being seen within a reasonable time, and transportation.

Given all these needs, what are the resources? Many women find themselves without enough knowledge and training to carry out increasingly complex and numerous health guardian tasks. They also lack the time, confidence, and energy to do justice, all by themselves, to the demands of others — let alone their own health needs. At the same time, many live far away from their own parents and relatives to whom they could turn for help and advice. In addition, for a variety of reasons, the work is not shared equally at home. What then are some organizations or other sometimes innovative means which meet the needs of these women?[15]

To supplement the little practical help available, the existing informal and formal exchange networks — which also supply mutual emotional support — could be assisted. There are innovative organizations such as drop-in centres for mothers and children (for example, the Children's Store Front, Toronto), and participatory nursery and infant schools or observation classes (for example, the Child Study Centre, Toronto) where mothers can find answers to some of their needs. Other examples are groups for immigrant women run by the Toronto YWCA. Where such services are lacking, women suggested similar centres.

I would like the governments to at least try to help the woman who is alone at home. All women are in the same situation, but they can't meet together . . . If they would give women the necessary tools, meeting places for example . . . (translation)
Josée, age 32, Montreal

The need for day care facilities is often mentioned by women, both in the cities and rural areas. For diagnosis and treatment, a partial list of services mentioned favourably by the respondents with young families includes a telephone hotline run by the Toronto Sick Children's Hospital, a neighbourhood comprehensive health centre (again in Toronto), the emergency room and specialty clinics of the two Montreal children's hospitals, as well as many individual doctors, nurses, and hospitals throughout the country. CPR (cardio-pulmonary resuscitation) and first aid courses, although described as very useful, are not available widely enough and there is often an enrolment charge. Specialist medical services are lacking in rural areas. As well, many women would like free dental and psychological services for children.

With regard to information, the print media, television, and radio receive positive recognition from many of these mothers of young children. Free pamphlets from sources including federal, provincial, and municipal governments are useful and the women want more of the same on various topics.

The overall health guardian experience of the women in the young family is that they carry the major responsibility for themselves and their families. These women suffer from a lack of experience in this role, lack of information, and lack of readily accessible "preventive" or support organizations and assistance. They would like health-related drop-in centres and approved day care, and more help at home with their health guardian efforts at this time when they are particularly tired and ill at ease with the work that the care of infants and young children entails. Mothers at this point would particularly like more practical help and moral support from family and friends; more money for health-related treatments, equipment, or nutritious food; and more time to carry out their health guardian work for themselves and their family. In addition, they want more and better information on a broad spectrum of health care issues.

Women in the Family in Transition: The Middle Years

Thirty per cent (50) of the sample were women in the family in transition. There are still children at home, but fewer young ones — most are teenagers and some even older are no longer at home. At this stage of life, women have not only the particular responsibilities that go with having active teenagers with their own special health needs but may have to also look after aging parents or other relatives. When women reach this stage they have usually become quite experienced "doctors in the house", having had their training in "general practice" and "pediatrics", including night and weekend duty. They have always been "on call". Their great responsibilities remain, but the exact nature of their tasks is evolving gradually.

The Issues for Women as Guardian of Health

Nature of Tasks

Possibly because they belong to a somewhat older and perhaps more traditional generation, women at this stage assume an even greater proportion of health care tasks by themselves than do the mothers of younger children. Fifty-four per cent (versus 42% of women in the young family) carry out more than three quarters of the health care tasks without help and 86% (versus 75% of young family women) look after more than half the health maintenance activities unaided.

The general type of health care activities that occupy mothers of younger children, such as looking after nutrition, still apply at this second stage. The women continue to care for the physical health of their dependants through the changes of puberty or when they are ill. They are still concerned with the psychological and social well-being of the adolescents and adults in their families, although the content of the actual tasks they perform differs from earlier ones. Health education, for instance, is increasingly focused on adolescent activities, such as driving, drinking, smoking, drugs, and sex.

I try to see that they participate in sports and get the proper amount of sleep and develop healthful habits — no alcohol, no drugs, no smoking . . . I talk to them about desirable ways to interact with women, with adults . . .

Jane, age 41, Winnipeg

He (18-year-old son) doesn't smoke; he doesn't drink too much. When he started taking the car, we told him: no drinking . . . If he's late coming home at night, I get worried . . . (translation)

Simone, age 55, Montreal

She has just started her periods, so I've explained things. She's undergoing hormonal changes, so there have been emotional outbursts . . . It takes patience . . . There are also questions about sexuality, modesty, shyness . . . (translation)

Corinne, age 40, Montreal

Mothers are very much involved in the health care of their children even when the children are past adolescence and spend a lot of time outside the parental house while still "living at home", or are actually living elsewhere to work or attend school.

I want him (son, age 20) to see a doctor at university but he hasn't . . . he had mononucleosis two years ago, I diagnosed it after he had seen a doctor twice . . .

Frances, age 49, rural Ontario

I keep in touch every day for emotional and physical reasons. I take her to the doctor and try to see that she has proper food . . . (daughter, age 23, is recovering from a severe illness and lives on her own nearby).

Irene, age 56, Toronto

The women also continue to act as health guardians for their husbands, monitoring their health, giving care, and dealing with some new aspects arising from their husbands' increased age.

That's a big problem. He (54-year-old husband) smokes a lot. All day long I have to tell him not to smoke so much . . . He's under too much stress . . . He's too fat . . . I tell him: don't eat so much, but he likes to nibble. He doesn't look after his health . . . I tell him to go to the doctor's . . . (translation)

Simone, age 55, Montreal

Symptoms of varying conditions such as high blood pressure, heart conditions, and chronic and acute diseases begin to appear as the adults in the family get older. These often require special diets or new home nursing tasks, which entail the acquisition of new knowledge. They also create a need for more medical information.

I worry about his (husband, age 53) high blood pressure. It's me that made the appointment for the doctor and I make sure he goes weekly, I don't cook with salt, I watch his diet . . .

Doris, age 50, rural Manitoba

Even when both the respondent and the other adults living with her are still healthy, aging parents or in-laws become a new "clientele" for her care.

We don't quite understand what the problem is, her (mother-in-law, age 86) feet burn, her hands burn, she doesn't sleep, we have taken her to specialists . . . the symptoms don't add up . . .

Ruth, age 54, Montreal

My mother's (age 50) health (is) not good, blood high (pressure). I bring (her) from . . . (East Asia) air better here. My mother (is) too fat. I not know how (she should) eat.

Mee, age 35, Vancouver

For most women, this middle stage of family life is a little early to be a grandparent. But some of the mothers have teenagers who are themselves already parents. These middle-aged mothers then assume much of the responsibility for the health care of the grandchildren.

One teenage mother describes the care her own mother gives:

All my best friends have babies. I was the last one. One of my friends is 15, she had her baby when she was 14 . . . My mom takes care of everybody in the family.

Linda, age 19, Vancouver

From the perspective of a young grandmother:

> *She (daughter, age 20) is finishing school and I keep the baby. They live with us . . . I make the decisions about the baby's health. We have occasional conflicts.*
>
> *Gloria, age 40, rural Ontario*

In Case of Illness: Decisions and Actions

Although these women are more experienced in the health guardian role than those in the young family, slightly more of them call upon other family members to help make decisions about getting outside help in case of illness of a family member. Whereas 52% of the women in the young family seek advice about getting outside help rather than handling someone's illness on their own, 56% do so in the middle years.

In the transitional family, obtaining health services is difficult in 19% of the cases and somewhat difficult in 13% of the cases. In terms of their level of satisfaction, as a result of various difficulties, 33% are less than fully satisfied. The difficulties described by these women include access to health care services (26%) and cost (11%). Difficulties in communication with physicians are often cited. The most common complaint at all stages is that doctors don't listen to mothers and don't recognize the knowledge gained by mothers in raising a child.

How Do Women Feel About Their Health Care Responsibilities?

Although the women are now more experienced and have weathered the years of child-bearing and early child care, their teenage children, older husbands (or partners) and parents, and their own advancing years bring new health problems to the home. How do these women feel about their responsibilities?

Women who have lived a long time in stable neighbourhoods have built up a functioning network of mutual help and advice and have learned where to turn for assistance. Apparently, certain women have become known as experts on different aspects of health care. The most sought-out resource persons in the informal circle are women with nursing training, as is true for women in the younger family. During the interview, one quarter of the total sample spontaneously mentioned a relative or friend who was a registered nurse on whom they often relied for advice. Other women become renowned for their expertise in alternative forms of medicine, even if they have had no formal training.

> *I get information from the nurse and from my mother, who knows a lot about basic traditional medicine. She treats flu with pine gum . . . (translation)*
>
> *Louise, age 32, Indian Reserve, Quebec*

> *My mother is concerned with nutrition, she respects my knowledge and tells me that she has learned a lot from me. Both my sister and brother consult me, I'm the expert because of my experience and interest. I had a breast lump a few years ago so I had to find out a lot about nutrition . . . I sent my brother a book on alternative treatments . . . the herbal treatment cured his severe eczema, everyone was impressed with the dramatic result . . . my sister consults me regularly . . .*
>
> *Emily, age 34, Toronto*

Almost all the women in maturing families become "experts" to a degree, at least among their own dependants. Through trial and error and impelled by everyday health problems and crises, they seek out and acquire a considerable amount of health information. While 74% of the women feel confident about their skills at this stage, 26% — the same percentage as in the younger family — still do not feel that they know enough about health to be really certain about what to do at this stage. Their knowledge is derived from a combination of sources — experience in 39% of cases, parents in 52%, and school and courses in 50%. Information is also gained from professionals (52%), the media (25%), and reading (59%).[16] Only 20% feel that they have nothing further to learn.

As the children grow older, the constant pressure of early child care diminishes but other stresses arise. For some, the "push" of financial need as well as the "pull" of chances to reduce the relative isolation of being continuously in the home have brought many of the women to the job market, increasing their overall workday and workweek. Others, who have been in the paid labour force all along, are exposed to pressures for career advancement at this point. For all those who work outside the home, there is the ever-present conflict between the demands of job and family.

> *The nuclear family is too exhausting, it means I do everything. There's no way I can take care of all my children's needs and earn a living and be supportive of my friends. I can't be three people! Society says mothering is doing nothing, you don't get any credit, even though you're responsible for your kids' education and all the cooking, cleaning — and you're supposed to have a career and healthy recreation too. You don't get any credit so you have a low self-esteem and then you're put back in the job market . . .*
>
> *Greta, age 43, Vancouver*

> *I never catch up because I'm doing two full-time jobs, in the house and out, plus single parenting . . .*
>
> *Lois, age 38, Halifax*

This heavy load may account for the women's attitudes, at different stages, towards their health responsibilities. The largest proportion with negative feelings are in the "middle" group, with 27% of the mothers in the family in transition expressing frankly negative feelings about caring for the health of others. At the same time, 33% view their health guardian tasks positively, with the remainder (40%) reflecting a certain ambivalence.

How Do Women Look After Their Own Health?

During the "middle years", women have concerns about their own changing physical health. As they age, they need to seek more diverse health services and broaden their health knowledge. Menopause is a major concern.

For some of the respondents, there are various myths and fears surrounding this change:

> *I would like more information on what happens to women during menopause, doctors should advise women about what is happening to them . . . get rid of the myths and foolishness concerning women's health during this period of their lives . . .*
>
> *Ellen, age 48, rural Nova Scotia*

Several women told us how their mothers or older relatives had suffered during menopause and how this experience has left its mark.

> *When my mother went through menopause, she had a number of phobias and fears. I had to be with her all the time, my father too . . . Since my own menopause, I've become somewhat like my mother. Growing old bothers me. I'm afraid; so I try to find out a lot about health . . . (translation)*
>
> *Agathe, age 58, rural Quebec*

Other women have specific physical symptoms and need to know how to deal with them.

I'm 43 years old and about to enter menopause. I want to find out more about it. I feel out of breath and often break out in a sweat. I should see the nurse about this . . . (translation)
Fernande, age 43, Indian Reserve, Quebec

There are some distinctly positive aspects of being at this stage of life. One is more time for health care and for rest. More women (61%) at this stage of their lives have enough time for their own and others' health care than those with young children (53%). Similarly, without young children in the house, many more (72%) manage to get adequate rest "often", compared with mothers of children aged 12 and under (46%).

Another benefit at this stage arises from having older children who, when the mothers are ill, can look after them or at least provide some assistance. In 22% of cases (versus 2% for the women in the younger family), it is indeed the children who look after their sick mothers. For a further 20% (versus 4%), husbands or partners and children do this together. Husbands or partners alone look after 12% and the rest are cared for by female relatives (2%), friends (2%), or a combination of both (20%). In 20% of the cases, no one looks after the women when they are ill.

While this care is not extensive, the caregivers look in briefly on the sick women and bring the ocasional drink or food, besides taking over some of the housework and/or child care. It is encouraging to note that as many sons as daughters were described as helping their sick mothers at this stage.

Even with this modest help, the women at this stage are as badly off in terms of looking after themselves when they are sick than those at the earlier stage. For instance, 78% cannot wait until they are well enough before going back to their usual routine, compared to 81% of the women in the young family.

I go back while still sick . . . it's OK to be sick in the morning but by evening they ask "what's for dinner?"
Rosemary, age 46, rural Manitoba

Because emotional health is an essential part of overall health, we asked our respondents if they ever do something specific for themselves to maintain their emotional health. Sixty-two per cent do this "often" and 32% "sometimes". One-half (50%) do something specific for themselves to lead a satisfying social life. A notable 14% never do anything to further their social life.

For those who do see themselves as actively contributing to their own well-being, the activities which further emotional health and a "good social life" overlap in many cases. Going out, seeing people outside of the family, getting a baby-sitter and being free for a few hours, and taking part in social activities are described as necessary for emotional health. Among the emotionally satisfying solitary activities are: reading, various artistic or crafts pursuits, gardening, and walking. Talking on the telephone, sports, dancing, entertaining or going out with friends to eat or to the movies, going to church or singing in a choir are mentioned most often as social activities. Some women take emotional and social satisfaction from attending organized educational courses, while others enjoy perfecting a skill such as cooking or sewing. Working for pay is specifically mentioned by several women as a socially and emotionally satisfying activity.

What Are the Needs and Resources?
The women in the family in its middle stage, when the majority of their children are between the ages of 13 and 21, continue to bear the brunt of health care responsibility.

> *Who else would do it? (be responsible for the family's physical health). My husband doesn't have time, or patience, both those things go together . . .*
>
> *Teresa, age 45, Montreal*

It could be expected that the traditional preconceptions about women as sole nurturers of infants and young children would give way to a less sex-specific assignment of responsibilities as the children get older.

However, according to the data on the transitional families, most husbands still do not take on a notable share of actual health responsibilities. A mother of three sons, aged 20, 18, and 15, when asked who is responsible for the social well-being of her boys, said:

> *My husband doesn't help much in this area. I have to force him to sometimes, but he doesn't want to. When it's a question of their emotional health, he helps out a bit . . . but if it involves the social aspect, no . . . (translation)*
>
> *Francine, age 43, Montreal*

However, the need for practical help such as baby-sitting decreases. For example, when asked what would help them in looking after the health of their families, the women in transitional families do not mention practical help from family and friends as often as the mothers of younger children. Sixty-two per cent of the women have as much help as they want compared to 29% at the previous stage. But about half of the women at each stage (51% and 46%, respectively) lack sufficient emotional support or recognition and gratitude from their families.[17]

Although the need for practical help from within their families decreases, the mothers in the transitional family still need outside resources. They assume much of the management, decision making, and negotiation involved in getting patients to professionals and in obtaining the needed health care from outside resources. This mediation and facilitation role takes on more complexity as the families grow older. In contrast to dealing mainly with general practitioners and pediatricians, and making the odd weekend or night trip to the hospital emergency room, these women have to locate more varied and specialized services, such as adolescent clinics, vocational guidance services, psychologists, dermatologists, opthalmologists, and many kinds of medical and paramedical specialists. A considerable proportion (46%), compared to 33% in the previous stage, feel they do not obtain sufficient or good enough medical services for those in their care. The dissatisfaction with services such as hospital care is higher at this stage (19%) than for the younger families (8%).

The need for money for health-related expenses goes up at this time and is cited by 64% of the women at this stage (versus 51% in the younger family).

Several women wanted more information on adolescent behaviour and psychology. Counselling and educational programs on smoking, drinking, drugs, and sex were wanted for the children and it was suggested that schools or television be used for such efforts.

The women at both stages show an equal reliance on others, spouses and friends, in their decision making about illness and appropriate action to take. They also have similar degrees of difficulty in dealing comfortably and effectively with health care professionals. Differences between women in the first two stages emerge in the increasing range of health-related matters and amount of health care tasks with which the mid-stage women must deal. While adolescent children in general may be physically healthy, they have special needs for broadly defined health care, including education about physical changes at puberty and about long-range lifestyle choices, or emotional understanding at a time that is often confusing and very intensely lived.

For the women at this second stage who are married, there are physical changes that come with aging which seem to be particularly relevant to their ***husbands'*** stage of life — inadequate control of smoking, drinking, or weight may take their toll, heart problems may begin to appear. A few women are moving into the "sandwich generation" phenomenon, where they care for older parents as well as their own children. Women in the transitional family actually perform more health care tasks than their younger counterparts. This may be partially a function of a more "traditional" approach to the division of mental and physical labour within the household, on the part of both wives and husbands, but it is also clear that there is an increasing diversity of health care needs among family members. So with no one else taking up the slack — except for minor help from older children for the women when they are ill — women are left with doing even more.

Thus, there are noticeable differences between the women in the transitional family and those in the young family. A greater proportion (slightly over 25%) of the former express negative feelings about the health care of others — not a huge proportion, but an important one, occurring as it does at a point in life when it might be thought that women would feel most "on top" of things. That is, they are knowledgeable about child care, and have not moved significantly into the physical slowdown that can come with aging. But social factors such as their own strong sense of responsibility, their lack of spousal or other help, the increased attention to their husband's mid-life physical changes, the ongoing pressure of the health care needs of adolescent and even older children, and the added care of parents or in-laws all point to a rather different reality. This is not so much a time of everything coming together but of everything coming at once.

Women in the Older Family

The nature of the role of women in older families is the outcome of changes in their families and in themselves; as their husbands or partners and parents grow older or become ill, they need more care. In this last stage of women's family life, the children have left home and without this daily responsibility, the women may have more time for their own care. The women can profit from the health knowledge and experience of a lifetime but they also may have less stamina to look after others and themselves both because they are aging and because they have not been able to care adequately for their health in earlier years.

By the definition adopted for this study, the 19 women at this stage were those who had only adult dependants and were themselves at least 35 years old. Specifically, they did not have any children under 21. Their adult dependants, other than their children, were likely to be middle-aged or older. Since the respondents lived with or were health guardians for other people, there are no examples of women in some fairly common situations that fall outside this definition. For example, older women who lived alone, who were entirely dependent on others, or who were in an institutional setting were not interviewed. Such women appear in this report only as recipients of care from others.

Typically, the women in the older family had fewer and older dependants than at the two previous stages. In the sample, the average number of dependants at this time was 1.5 compared to 2.7 in the young families and 3.3 during the middle years.

The number of women whose dependants were aged 65 and over was higher at this third stage. Ten out of the 19 women in the older family had a dependant who was at least 65 years old while only 13 out of the 115 women in our "young family" sample looked after an aged person and 8 out of 50 did so at the transitional stage.[18]

The Issues for Women as Guardians of Health

Nature of Tasks

Of course, the social, cultural, and historical context in which people are raised very much shapes their approach to their roles in life. The women in the older family often bring perspectives and knowledge to their health guardian practices that are not as prevalent in today's society.

> *I remember my mother always had a bottle of rubbing compound. It was made up of six or seven things, camphor and other things. In a big family, somebody's always getting hurt. I still have the recipe. (translation)*
>
> *Solange, age 64, Montreal*

Many of these women or their mothers were raised in rural areas of Canada and other countries and moved into the cities later.

My mother was from a long line of farmers. They knew what to eat — natural foods . . . (translation)
Jeanne, age 52, Montreal

Because they grew up at a time when medical help was often distant and expensive, they learned self-reliance.

My mother like myself had ten children; I'm the youngest. She knew a lot about the essential things. She suffered a lot of the time because she didn't have enough money to pay for medical care. (translation)
Marie-Reine, age 55, rural Quebec

When their own children were young, some treatments and tasks now taken for granted were either not available, such as certain kinds of immunization, or were taboo, such as sex education.

Children learned those things from one another. That (sex education) was not taught in my day . . . (translation)
Cécile, age 83, rural Quebec

Sex education was not given in my time . . . (translation)
Antoinette, age 68, rural Quebec

A large percentage (37%) of women in the older families have an abiding mistrust of prescription drugs and of their side effects.

I read up on all side effects of drugs before buying them . . . In the drugstore, they get out the book when they see me coming.
Naomi, age 64, Montreal

In comparison, 18% of the women in the young families and 12% of those in the transitional families share this suspicion of synthetic drugs. Perhaps acting on this fear, or conversely, relying on their experience of traditional methods of treatment, more women at the third stage use "alternative" medical treatments compared to those in the young and transitional families.

Mainly I try to prevent illness because I don't like taking pills. I don't have much faith in hospitals or drugs . . . Ever since I took courses on reflexology, people — like my sisters and my friends at work — call and ask me for advice . . . (translation)
Agathe, age 58, rural Quebec

The overall division of health care tasks within the family reflects another generational difference. In the older families, the women carry out a greater proportion of activities by themselves. A large majority (74%) perform 75% or more of the activities unaided, while this proportion falls to 54% in the middle years and 42% in the young families.

Complementary to considering the historical context in which women view their health guardian role, is the consideration of family composition. The family's fewer and older members partly determine the nature of the tasks which the women in the older families carry out.

The care of older members of the household, usually including the husband, is similar to that for younger adults, except that chronic illnesses are more frequent.

I nag him to take his medication (for seizures). I try to encourage him to stop smoking. I try to change certain food habits — like get him to drink more milk. I force him to go out socially to get his mind off himself. I'm always available for talking about problems.
Moira, age 61, Winnipeg

Several of the husbands have had heart attacks. Others have or have had chronic heart conditions, cancer, disabilities due to strokes, or other severe illnesses. In all these situations, women provide or have provided daily home nursing.

My husband (age 62) has a special diet. I make sure he takes his pills when he's supposed to. I look after appointments with the doctors . . . I help him take his bath. I help him get up and get dressed . . . (translation)
Ginette, age 57, Montreal

Because he (husband, age 75) is a stroke victim, he has had a loss of speech . . . Some of his mental abilities were impaired . . . He does the grocery shopping but is often irritable and talks little . . . I have to facilitate conversation for him, I try to provide security for him . . .
Phyllis, age 69, rural Nova Scotia

In some ways, these wives of sick husbands or daughters of sick parents have come full circle, back to being needed at home almost as much as when they had pre-school children. One woman, whose retired husband has a cardiac condition, described her situation:

Men are like babies. A man wants his wife to be with him all the time. I have things to do. I go to church. He wants me to stay with him. (translation)
Angelina, age 59, Montreal

As their life cycle evolves, some of the women also nurse their sick parents.

We (my sister and I) changed dressings night and day for two years. We gave injections . . . We spent whole evenings cutting dressings for our mother who had an open wound . . . We don't regret a minute of it; we were happy to do it . . . My father died at 93. We nursed him for seven years . . . (translation)
Pierrette, age 59, Montreal

It really is a 24-hour-a-day job for me. I have to fit in with his schedule (100-year-old father). I have to feed him every two hours at night . . . He sleeps very little and he can't stand it if I'm sleeping when he's awake . . . (translation)
Marie-Reine, age 55, rural Quebec

In addition to the full-time care of those who live with them, the respondents also provide part-time health care to aged friends and relatives elsewhere. This care consists of activities that allow these other older persons to manage on their own.

I phone my mother-in-law (age 83) on a regular basis to make sure that she is OK, I visit two times weekly for necessities, such as doctor's appointments and groceries. I check on the medication she takes. I'm generally available if I'm needed . . .
Irene, age 56, Toronto

Some home visits involve more extensive nursing.

For three months I took turns with another sister to nurse my sister (age 62) who had bladder cancer. Every second day I went to her house. I followed the nurse's orders . . . my sister had a bag . . . (translation)
Simone, age 55, Montreal

Even when aged friends or relatives are living in nursing homes, the need for home care visits continues.

My mother (age 90) has been in a nursing home for 12 years. I visit her once a week. She doesn't know me when I come to see her, but it's important for the nursing care that someone checks on her. My husband (age 68) is in a hospital paralyzed from a stroke, since three months, I visit every day for four hours . . .
Winnifred, age 66, Montreal

All these tasks distinguish this stage from the preceding ones. However, these women are not involved only with older people at this stage. The mothers continue to be involved in their children's health, regardless of their age, or where they live, or whether they are married or not. This is the other side of the relationship encountered earlier among young women longing for their mother's help. The children who live at home continue to be dependent on their mothers for health care to a large extent.

My son is 27 years old and I treat him like a baby. He lives at home. My daughter (age 24) suffers from obesity. I'm trying to get her to go on a diet . . . (translation)

Aline, age 67, rural Quebec

Children who are married or who live on their own still ask their mothers for advice and call on her when someone is sick.

You do a lot of things for a daughter. Especially when it comes to advice . . . She (33-year-old daughter) turns to me when she has a problem — too much so, in fact. It would be better if she had someone else, because some day I'm going to die . . . She and her husband come stay with me when she's sick and I take care of her. (translation)

Angelina, age 59, Montreal

In addition, when the children have their own offspring, these women frequently become involved as direct or indirect health guardians.

My granddaughter (age 6) comes to visit me two to three times a week. She comes to stay with me every second weekend. When she or my daughter are sick, I give advice . . . You must never drink something cold when you are sick, warm is most important . . . I take responsibility for my granddaughter's medical care. I tell my daughter to go to the doctor with my granddaughter . . .

Luba, age 60, Montreal

Regular baby-sitting automatically means health care, especially with young children. If the mothers work and the grandmothers baby-sit, a large part of the daily health maintenance is assumed by the grandmothers.

I look after my granddaughter (age 11 months) four days a week. I look after all her physical needs and play with her. I give her physical and moral support when she is ill . . .

Irene, age 56, Toronto

When marriages in the younger generation break down, some grandmothers have to step in to take over the care of their grandchildren on a full-time basis.

Four years ago, my son's (age 43) wife left him. "Grandma" was mother to three little boys . . . The children were 2, 5, and 9 . . . I did that for 2½ years . . .

Laura, age 65, rural Ontario

Since dependants of the respondents in the older family range in age from infancy to 100, the nature of tasks varies accordingly. They include everything from infant care to extensive home nursing of the dying. Although the average number of dependants is smaller than at the previous stages, the range of possible health care tasks is even wider, for the group as a whole.

In Case of Illness: Decisions and Actions

The more extensive health guardian experience of women in this latest stage seems also to be associated with greater self-reliance in some areas. While only a small proportion of the older women make decisions in minor cases of illness without advice, this proportion is larger than at earlier periods. Twenty-nine per cent of the women in the older families do not discuss with anyone their decisions about whether someone is sick, compared to 15% and 20% of the young and transitional family women, respectively.

In cases of more severe illnesses, however, they seem to depend to a greater extent on the advice of others when making decisions about getting outside help. Thirty-one per cent make this decision by themselves, compared to 48% and 44% at the other stages. This is to be expected since adults, even those who are seriously ill, would expect to have a say in what was to be done to help them. They also are usually suffering from more complicated conditions than children and require more lay and professional advice.

Descriptions of decision making in this area reflect distillations of long-term experience. They seem often to be less tentative and more emphatic than those of the younger women, both when advice is sought and when it isn't.

> *I'm not a discusser, I'm a doer . . . A person who lives with a person can tell better than a doctor how it (illness) affects a person. The doctor doesn't have the time . . .*
>
> *Naomi, age 64, Montreal*

How Do Women Feel About Their Health Care Responsibilities?

The answers of these women reveal the breadth and depth of their lifetime experience. Although most had not thought about the topic of this study in explicit terms, they certainly were readily aware of their own feelings about particular aspects of their role in the family. Many have clear ideas and opinions about their own character and abilities and tend to take a long-range view whenever possible.

How the caregivers feel and act depends partly on their own knowledge, or failing that, on the available advice. Experience emerged as a positive factor. When women in the older families are compared to the others, we see that more of them (90%) feel sufficiently knowledgeable about health to feel confident about looking after the health of their families. The comparable proportions are 74% of the women in both the younger and transitional families.

While there are undoubtedly cultural and educational differences in the means chosen for obtaining knowledge, there is an almost unanimous desire for general and specific health information. While the same proportion (58%) of the women in the older families seek information on health in books as at the other stages, a few of them, as is true of a few women in the other two stages, express a fear of too much "book learning".

> *I pick up information (on health) from TV and radio. I read things in newspapers, but I'm not one to have medical books at home . . . (translation)*
>
> *Solange, age 64, Montreal*

At this stage, many more women (42%) feel very positive about their health care responsibilities for others than do those in the young (12%) or transitional (14%) families. Some women discuss their positive feelings in terms of their own natural aptitude for health care and compare their own enjoyment of the task with the dislike felt by others for this responsibility. These feelings were expressed by two women who had given long-term care to cancer patients and took pride in their ability as home nurses.

> *You might say it's in my blood. I would have liked to be a doctor, but I wasn't a good student . . . My sister and I had medicine in our blood, unlike my other sister or my brother. My married sister hates anything to do with medicine . . . You either have it or you don't . . . (translation)*
>
> *Pierrette, age 59, Montreal*

> *They tell me that it's in me. You might say it's a calling . . . I feel compelled to do it . . . I tell myself that the good Lord has given me my health for that . . . My mother used to help a doctor deliver babies in poor families . . . but my sisters can't do this; they'd like to, but they're too sensitive. When my father died, he was living with my sister, but I was the one they called to come and identify him; she couldn't do it . . . (translation)*
>
> *Jeanne, age 52, Montreal*

Another woman explained her attitude in terms of a philosophy of life:

You do what you are called upon to do. You marry for better and for worse and as you get older, you expect some health problems and I meet them as best I can . . .

Phyllis, age 69, rural Nova Scotia

Nine women in the sample sometimes experience frustration, anger or sadness when their responsibilities are particularly heavy.

My father depends on me emotionally. He considers that as a daughter I should be totally involved in his life. Often I don't want to do that. There are things I'd rather do, or I feel that things (care of her mother) could be done differently. My mother's care requires a lot of patience and understanding. I have to steel myself to keep control and to keep from getting too sad . . . The care of my mother-in-law is a duty, it is doing something that is not interesting but important . . .

Ruth, age 54, Montreal

A woman who cares for three older people (husband, mother, sister-in-law) and thus has particularly heavy responsibilities, describes her conflicting emotions:

I don't think anyone should look after another person 24 hours a day (as I might have to do for my husband). Maybe it's different with a husband . . . I resent my sister-in-law. I resent this being left my problem. I think her parents should have put her somewhere (an institution for retarded adults) earlier . . . A friend said to me recently: "are we going to get halos and go to heaven because of what we are doing for our mothers or are we going to go to hell because of what we are thinking about it . . .

Winnifred, age 66, Montreal

With increasing life expectancy, and a steady decrease in government support for formalized care of the infirm elderly, responsibility for several aged dependants may become more common for women.

How Do Women Look After Their Own Health?

Even though 74% of the women in the older families get enough rest "often" (compared to 46% of the young family and 72% of the transitional family women) and only 5.3% "never" get enough rest (compared to 11% in the young families and 8% in the transitional families), they take very poor care of their health otherwise. Only 37% get "adequate" (this term is from the questionnaire) medical care "most of the time" and 21% never do. The comparative figures for the women in the young families (71% "most of the time", 9% "never"), and in the transitional ones (62% "most of the time", 10% "never"), clearly illustrate that the older women are, by far, in more precarious circumstances in terms of self-care.

Some actually consider seeking help for themselves to be a weakness and pride themselves on being tough.

My husband looks after me when I am sick but I don't like it. It makes me feel sick, helpless. I don't like being pampered.

Luba, age 60, Montreal

I feel that staying in bed is a terrible thing. It makes you worse . . . It (illness) has to be something very bad, for me to change my routine. My doctor realized once that if I called, I must be dying. I had food poisoning . . .

Naomi, age 64, Montreal

Some have had a hard life, and looked after themselves last.

Although I had suffered from anemia for 12 years and was still sick, I had to get back to my routine. It was hard but I did it just the same. The doctors were amazed at my endurance. They told me I should go to bed. But I couldn't do that with so many children and a sick mother-in-law . . . (translation)

Antoinette, age 68, rural Quebec

One woman has even arranged an exchange with a friend because both women know that they are more likely to look after another person's health than their own.

I am more likely to let my own health slide. Together with a woman friend, I compensate. We remind each other. She often makes appointments for me and I for her.

Mary, age 48, rural Ontario

Health conditions that lead them to stay in bed are similar to those at the earlier stages. The most common are fever, pain, a serious illness or a combination of these. Twenty-six per cent say they never stay in bed (compared to 21% in the young families and 26% in the transitional families).

Although 61% cannot wait to be fully recovered from an illness before they return to their usual routine, this proportion is smaller than the 81% of women in the young families and 77% in the families in transition who go back to their usual work while still sick. With fewer dependants, these older women are not so often rushed out of their sickbed to care for others. However, old habits seem to die hard, as not all of them find it easy to take time for themselves.

(I go back to my usual routine) . . . while I'm still sick. It's hard to make others believe that you can be sick. Here, you can't be sick for long. (translation)

Simone, age 55, Montreal

Even if not as many have to leave the sickbed prematurely, no-one looks after fully 35% of the women in the older families when they are sick. This proportion is almost the same (39%) as in the young families, and is higher than the smaller proportion (20%) in the transitional families, perhaps reflecting the absence of older children who used to look after their sick mother and the continued presence of an aged husband, who had not helped before and isn't helping now.

Although these women, in contrast to the women in the young families, do not seem to seek "adequate" outside medical care, they seem to be informed about prevention in terms of exercise and lifestyle. In that sense, they do look after themselves. For instance, many older women make conscious efforts to take long walks or to exercise in other ways. They have more time and opportunity to do this than the women in the young or transitional families.

I do sports. I don't smoke and I don't drink much. I go for walks. Going to work helps me; it's a necessity. (translation)

Jeanne, age 52, Montreal

What Are the Needs and Resources?
As at the other stages, there are some basic resources for health care, such as time and money, that are in short supply for the women in the older families. Virtually the same proportion (42%) as in the young families (41%) do not have enough time to do all they would like to do to look after the health of their families. The relative respite of the middle years, when only 28% felt this way, seemed to be over.

In contrast, strikingly fewer women (12%) in the older families need more money for health-related expenses than in the young (51%) and the transitional (64%) families. While it is not entirely clear why this is so, when these women talk about relative costs and needs, they are making a comparison to a past without medicare — a time which most of them can well remember. Therefore, these women, who seem to have lower expectations of minimum standards of care, consider their present costs well covered.

My mother always looked after her family with only a minimum of help from the doctor. We couldn't afford it. (translation)

Antoinette, age 68, rural Quebec

Quite a large proportion (42%), slightly higher than at the previous stage (38%), wish they had more help of a practical nature with their health care tasks from their family or friends. This need is much less frequently expressed, however, than among women in the young families (71%).

While emotional support and recognition for a woman's activities in the home are probably in short supply at all stages, the women in the older families express much less need for such responses. While at each of the two earlier stages about half miss emotional support (57% for the "young" and 51% for the "transitional"), only 33% of the older women wish they had had more emotional support at this stage. This may reflect less emotional drain in the older families, or it may reflect resignation and acceptance of the way things are.

I didn't expect anything (moral support from family or friends). (translation)

Agathe, age 58, rural Quebec

An even smaller number of women (26%) in the older families miss more recognition and gratitude (compared to 53% in the young families and 46% in the transitional families). Is it because they need less or simply expect less?

I didn't expect that (gratitude, thanks). Men rarely express such feelings. (translation)

Gabrielle, age 48, rural Quebec

With regard to the need for various resources for health care which have to be obtained from outside the family, more than a quarter of women in the older families (28%) experience great difficulty in obtaining outside services (compared to 17% in the young families and 19% in the transitional families) and only half (53%) are fully satisfied with the help they obtain from outside (compared to 60% and 67%).

Twenty-eight per cent of the women in the older families, the same proportion as at earlier stages, have problems in gaining access to outside services. Several women describe the difficulty of having access to a physician on weekends or at night.

The biggest problem is seeing the doctor, especially when things happen unexpectedly on weekends. (translation)

Ginette, age 57, Montreal

Whether doctors made housecalls is also important for housebound older people.

We (wife, age 69 with back trouble and husband, age 75 with a stroke), are fortunate in having an older doctor who makes housecalls but it will end when he retires soon. This certainly isn't true for my family in the city. No matter how sick you are, you must go to the Outpatient Department.

Phyllis, age 69, rural Nova Scotia

As the family ages, the women become more involved with hospitals and chronic care institutions than at earlier times. These experiences are often traumatic. Those who follow the hospital care of aged relatives are struck by what they describe as cold and callous care.

For people our age, things are excellent. We can ask for what we want. But for old people, things are terrible. I can't begin to tell you the things that happened to "Ma" and "Pa" (in-laws). I was very bitter. There is no attention paid to old people. They need sympathy. Once when "Ma" was moved to another hospital, they took off her nightgown and sent her naked because the gown belonged to the hospital. I had not brought one, I didn't know. It was a terrible thing. There were many such instances.

Naomi, age 64, Montreal

Visits to nursing homes are also upsetting experiences. The older women identify with the residents.

I go into so many nursing homes and I say that I hope I never have to go to live there. Many families don't visit, they forget them. One lady had on a sweater past wear, a worn-out sweater with pills of wool, not tidy and neat, even though she had money. It upset me. I spoke to my children about it. They laughed but it really upset me . . .

Laura, age 65, rural Ontario

The use of restraints, tying old persons to their beds, has left particularly upsetting memories.

The nursing is really inadequate, you have to do a lot yourself. If we had not been there she would not have been given adequate care, probably due to understaffing. She was restrained at night and given Haldol because they couldn't handle her.

Ruth, age 54, Montreal

My father was upset because he didn't want to be hospitalized. He shifted about a lot. At night, they were afraid he'd fall and injure himself. That's why the nurses decided to restrain him. I found that disgraceful. I blew up at them and told them they were making my father's case even worse. It was clear that he was more indignant than agitated. One night I stayed until they removed the restraints . . . That very night he had a coronary . . . the stress from restraining him was enough to cause a heart attack. I will never trust that hospital again. (translation)

Marie-Reine, age 55, rural Quebec

Such experiences are very disturbing for the women involved. Feelings of guilt assault them if they do not spend a lot of time at the hospital or do not take the sick person home as soon as possible or even sooner than might be appropriate.

One respondent, for instance, resolved to care for her 100-year-old father at home, creating a need for services such as home nursing courses.

The 15-week home nursing course I took helped me a great deal. (translation)

Marie-Reine, age 55, rural Quebec

Increasingly, because of governmental restrictions of funding of hospitals and related care for the elderly, there is a growing tendency to send patients home earlier. There is a need for respite from the constant care that is therefore required.

It really is a constant problem for me . . . When I was sick last year with stomach ulcers, a lady from the CLSC (local centre for community services) came to help me, but only for one afternoon. It was so little! I would like someone to come once a week so that I can go out and see something different . . . (translation)

Marie-Reine, age 55, rural Quebec

Apart from the need for more practical help from family and friends, women who are responsible for the home care of an aged relative at times desperately need the services of someone who would come to the house and provide general homemaker services.

> *I don't think you have touched on the great problem of how people requiring part-time or round-the-clock household care can afford to pay the high cost, or what they do if low income prevents obtaining outside help.*
>
> *Phyllis, age 69,*
> *rural Nova Scotia*

The health guardian activities of the respondents evolve during the three stages of the family, as the dependants require different kinds of care at different ages and the nature of the tasks varies accordingly. The number of dependants first increases and then decreases, but the level of health care responsibility is not necessarily proportional to this number. What does not change is the overall extent of women's health guardian activities: the contribution by these women to the health of their dependants retains its importance throughout the life cycle.

Particular Variations in the Health Guardian Role

A few particular variations of the health guardian role will now be examined among a total of 126 women in four groups: single mothers; immigrant women; native women; and women with disabled children and disabled adult dependants. Women in each of these circumstances face particular problems in their health guardian role, carried out as it is in a society and in a health care system that is noticeably unadapted to their distinctive needs. Those particular features which are of most interest and relevance to health care and which distinguish the activities of these women from the other women described earlier will be highlighted.

Single Mothers

Twenty-nine women in the sample were not living with a husband or partner. These were mostly separated or divorced women and a few widows and women who had never married.

Single mothers, in general, have the problems that go with a full household, often combined with a paid work life, without the financial and psychological help of a partner. For them, health guardianship presents its own special and often greater difficulties, though there are exceptions to this. In describing their health guardian activities and their feelings toward their role, the single mothers repeatedly mention the effects of isolation, lack of money, and (for those who once had a partner) the strains of separation.

There is a big difference between having someone else around, who shares the activities at times or at least gives emotional support, and being entirely alone.

> *Sometimes it makes me very tired to be my son's (age 13) sole or major source of security and comfort. My ex-husband is involved with him a lot, but they both look to me to solve the problems concerning my son's upbringing. It is a great weight a lot of the time to be the financial and emotional support of my household.*
>
> *Sandra, age 38, Halifax*

> *If my husband were alive, he would share this responsibility (for health guardianship of son, age 11), but he isn't, so it's a lot of worry . . .*
>
> *Sheila, age 32, Halifax*

Perhaps not surprisingly, a larger proportion (36%) of the single women have reservations about their health care responsibilities than do women who are not alone (19%). A mother of three (including one child who is disabled), who was divorced when the children were young, said:

> *Quite honestly, I hated the responsibility (for my children's health). There were times when it was a burden in my life. My life is much better now because my children are old enough to be responsible for themselves . . . I could have used more support services, someone to share some of the responsibility . . .*
>
> *Eileen, age not given, Halifax*

Some of the problems of single mothers as health guardians are similar to, but more severe than, those experienced by other women, while others are unique to them.

When a mother is alone, she does not do that (reduce her housework or the care for her family when she is sick) . . . In my country (in Central America) my husband is in jail or dead, I don't know . . .

Rita, age 34, Vancouver

You're really on your own to make decisions and you never know if you've made the best decision. You must trust your intuition and knowledge of your child. When you're totally on your own, it's hard to trust that . . .

June, age 37, rural British Columbia

In addition, women who are single parents are usually poorer than married mothers.[19]

My income is impossible. It's on the poverty line. My husband is quite well-off. He could give us (mother, and children, ages 11, 15, 17) more than he does. I'm not very aggressive about financial matters. (translation)

Corinne, age 40, Montreal

A young, unemployed mother who raised an eight-month-old baby by herself said:

My only income is welfare. I have a hard time making ends meet. I run out of food by the end of the month so I try to buy enough at the beginning of the month . . .

Debby, age 22, Winnipeg

Understandably, for more of the single mothers (68%), more money for health-related expenses would help than for the mothers who are not alone (43%).

If I had more money, I wouldn't worry so much that the kids (age 10 and 8) will think that they're unhappy because we're poor. I worry that they don't have access to things. They both have health needs that aren't being met because we don't have enough money to pay for it . . .

Susan, age 33, Vancouver

Single mothers separated from their husbands or partners also feel the effect of the stress of the separation itself on their overall health guardian role. If custody for children is shared or if the father has custody, there is always the potential for conflict over health care. In some instances, they feel that the health care is inadequate but cannot do anything about it.

My son (age 14) lives with his father; he spends his weekends with me . . . I remind him to go to the doctor's, but it's hard when you're not there . . . If he's sick, I go with him to the hospital — his father has no time . . . His father has custody but doesn't concern himself with what's going on at school; he doesn't make him see a psychologist for behavioural problems. They (the teachers) didn't want to tell me what was going on because I don't have custody. Now, they let me know because they can see that the father doesn't bother about his school work or behaviour. He's been smoking since he was ten. Now he smokes a pack a day . . . The divorce upset him . . . (translation)

Yolande, age 42, Montreal

Mothers who are separated or divorced often see the psychological effect of the family break-up on their children. Even if the separation was amicable, there is stress.

When I was divorced seven years ago, all my children were temporarily placed in the care of social services. I was depressed . . . (translation)

Denise, age 39, Indian Reserve, rural Quebec

She (daughter, age 13) was hyperventilating. It was an emotional problem. It happened every night after I separated from my husband. I felt guilty so she did this every night. She slept with me at first . . . Being on my own and being a working mother is hard on me . . .

Trudy, age 47, Toronto

Some of the children need outside help to deal with the psychological consequences of their parents' separation.

I've arranged for counselling help to help her (daughter, age 13) over our traumatic, ugly separation. I've left the door open to vent and express ugly emotions . . .

Sylvia, age 37, Winnipeg

In cases where the separation was due to alcoholism and/or violence on the part of the fathers, the mothers suffer directly as well as through their children. The women have to actively guard their psychological health.

I tried to protect her (daughter, age 10) from her father. She is well adjusted . . . I don't know how my daughter survived . . . she can talk to me, we have each other . . .

Edith, age 38, rural Ontario

Immigrant Women

Questions to immigrant women about their health guardian role were designed to determine whether they faced particular difficulties that contrasted somewhat with those of women from ethnic or national groups that have been part of Canadian society for generations. Anticipated problems revolved around several crucial issues: access to health information or services, in relation to possible language or cultural barriers; health knowledge which might differ from mainstream health practices; and the presence or absence of community resources and support for particular immigrant groups.

Immigrant women in this study included only those who came to Canada after they had finished their schooling. They were subdivided into "new" immigrants (14), those whose national or ethnic groups (but not they themselves) arrived mainly during the last ten years and thus had not yet established their own health and community services, and "old" immigrants (27), whose groups had arrived mainly at an earlier time and had established a number of services, such as those provided by clubs, doctors, and social workers, in their own language.

Only a few of the immigrant women report problems of access to medical care in describing a particular episode of illness. The proportion which described an access barrier (as defined for the study) was small among both "new" (14%) and "old" (12%) immigrants, perhaps because all the immigrant respondents live in large cities where the least hindrance to obtaining health care was found. Furthermore, these women described what happened in a given situation, in the context of their earlier experiences. Most of the immigrant women seemed to rate the quality of the Canadian medical system as higher than that in their country of origin.

The nurse said to stay home so the doctor came to my house. It didn't cost anything. It seems like a dream here . . .

Rita, age 34, Vancouver

Despite this relative ease of access, the "new" immigrants described some problems in areas related to health care. As anticipated, it is easier for "old" immigrants to communicate with health professionals, either because these women speak English or French or because they can get health services in their own language.

I have a doctor since 15 years . . . There is a big medical building on . . . Street. All the doctors there are Hungarian. There is no problem finding Hungarian doctors. Even the pediatrician is Hungarian . . .

Ilona, age 54, Toronto

With regard to language, "new" immigrants find the situation more difficult.

There are Arabic-speaking doctors, but not in this area.

Fatima, age 26, Toronto

The immigrant women interviewed often arrived in Canada with little education and/or were unable to speak one of the two official languages. Starting with the lower level jobs that the more established groups did not want, they did not have the family and other connections to help them get ahead. They also experienced job discrimination at times. Consequently, the members of recent immigrant groups are not as well established occupationally and financially.

Although the respondents like the Canadian medical system and have reasonable access to it, they experience problems seeking help. Language problems impose a barrier for many immigrant women, especially when there are no doctors who speak the same language. This is most common with women whose own ethnic group has not yet established a network of health and community services in their own language.

They sent us to emergency, we waited at the hospital one hour bleeding, one doctor, second doctor, third doctor examined, asked questions, it was the first year here, my English was not good . . . in my country it was easier to communicate with the doctor, now I have to prepare a speech, if I'm sick, I can't concentrate, my husband comes along but he can't know what I feel . . .

Yildiz, age 33, Toronto

More of the "new" immigrant women (21%) are dissatisfied with the whole process of integrating themselves into the health care system than "old" immigrant women (8%). With reference to actual difficulty experienced in getting appropriate care, the proportions are 29% among the "new" compared to 8% of the "old".

As many as 71% of the "new" immigrant women (compared to 30% of the "old" ones) say more money for health-related expenses would be helpful. In the case of an episode of illness described, 21% of the "new" immigrants (compared to only 4% of the "old" ones) had a problem with the cost involved in obtaining help.

In addition to language problems, cultural and educational differences influence the health guardian role of immigrant women when they find themselves in the unfamiliar Canadian milieu. The care they give their families and their own health care is affected. Some feel that their early health education was deficient.

In my country (an island in the Caribbean) parents didn't talk to their children about health. It's not an advanced country, not like here . . . (translation)

Odette, age 38, Montreal

For some there is a divergence between their own views and those of their children:

I tell them not to go out at night and is better in a group. They don't go out on their bikes and cross the road until they get out of the bike . . . I put my mind on the girl not to let someone touch her . . . she needs to know about her body, I spend the time with her to talk the changes about her feelings, her physical changes . . . we are from . . . (Central America), they hear things about our way of thinking that they don't understand . . . it becomes necessary to tell them what is right and wrong . . .

Rita, age 34, Vancouver

For others, the health knowledge they learned in the past may be very different from that which is current in their new home. The general principles may still apply, but the methods are often very different.

I learned about health from my mother. She had ten children in a rural area. She did not have much help but she looked after us very well. She taught me to look after fever and diarrhoea.

Consuelo, age 42, Toronto

In . . . (Central America), we only would go to a doctor if someone is lying on the floor groaning and then when they go to a doctor, we know they are going to die. Other symptoms, you just ignore them . . . I can't understand it here, people stay home or go to the hospital and call it sick. It took me a long time to get used to it . . .

Rita, age 34, Vancouver

Familiar drugs are no longer available and the women have had to learn new methods.

I brought suppositories for the children from . . . (a Middle East country). They are more effective than the ones here. I only have one left . . . (translation)

Azad, age 26, Toronto

Those who have older relatives use traditional medicines for them and mainstream medicine for the young, or they use both.

I take my mother to a herb doctor when she is sick.

Yang, age 30, Vancouver

The fever didn't go down with western medicine, so I take Chinese method: put egg white in a glass, cover with a handkerchief and rub on the head and all over, just going down, not up. It brings down fever. You can tell it works because the egg goes white. With Chinese medicine, some of it you must boil for an hour, it takes a long time and it's bitter. Western medicine is better for children. You take it and it works right away and they find the taste OK.

Li, age 37, Vancouver

Most immigrant women are eager to learn and to adapt.

I go to a YWCA group. Ladies from a health centre came and told us what to eat, such as vegetables. I know that already but vegetables here are expensive. But if we know it is important to eat them, we'll do that.

Fatima, age 26, Toronto

However, they do not always adopt uncritically all the new Canadian ways and find that certain traditional health practices from their country of origin are better.

Diagnostic and follow-up services are better in Italy. Women are encouraged to go to gynecologists. They are visited at home. Medical personnel even go into the villages, everywhere. (translation)

Angelina, age 59, Montreal

Advice and emotional and practical support are greatly needed by the women to help them with their health care responsibilities. Those most apt to supply these, other than the husbands, are the extended family and friends; since more immigrant women are living far away from such possible sources of support, they are particularly deprived in this regard. Whether they have family and/or a supporting network makes a tremendous difference to immigrant women. Most immigrant women interviewed deplore their separation from their extended family. They are often lonely and homesick.

If I'm homesick and I talk to others from my country, it makes it worse. I cry all the time.

. Yildiz, age 33, Toronto

I wish my mother were here, to have someone to talk to. I love her very much. I miss her . . .

Consuelo, age 42, Toronto

The immigrant women feel the lack of counsel and emotional support, particularly when they have small children. While Canadian-born young mothers also feel isolated, they can probably pick up the phone to call their parents or exchange visits more easily.

There is no one around to help me, so I'm always with the children (ages 11, 4, 2). There is no escape, I would feel more secure if there were relatives around.

Shirley, age 41, Toronto

If I don't do it (look after physical health of daughters, ages 3½ and 2½), who would? There is no choice. There are no relatives to hand it over to . . .

Lisl, age 22, Toronto

When physically ill or emotionally drained, the immigrant women feel their isolation most sharply and picture the contrast most longingly.

Being an immigrant, you're alone (when you are sick yourself), that's when you feel the pressure. Sometimes I wonder how the marriage survived because we couldn't say "go to grandmother's now" and in our culture, we don't believe in baby-sitters so we had the children with us always — when we went out or stayed at home.

Luzia, age 45, Vancouver

Native Women

Native women share many of the cultural and linguistic barriers to health care faced by immigrant women but their accounts of their health guardian role are distinguished by a particular emphasis on four health-related subjects. They often mention, usually spontaneously, the role of alcohol as a health hazard, the positive role of spirituality in their well-being, the "culture conflict" in relation to mainstream medical practices, and the distance from services.

Fifteen native Indian women were interviewed: five each in Quebec, Manitoba, and British Columbia. While some live in the cities, others live on reserves and share difficulties of access to medical services with other rural women. A few had language and cultural barriers to mainstream medicine, as did some immigrant women. Many were single parents and some were very young mothers. As with the other subgroups, the sample is not presented as being representative of the Canadian native population as a whole, though it may well reflect experiences in common with other native women, given the relative randomness of the women selected in the sample. Several distinctive features emerged from the interviews with the native women in the sample.

The Indian respondents, who are all registered as "status" Indians, value their free health services. (Non-status Indian people do not have this government-sponsored medical care.)

I'm eligible for Indian Affairs medical, they pay for it (medical care). See, I'm not really married because I'd lose my status because he's white. I hope they change that soon . . . We didn't marry because I'd lose my status and all my rights, but we're like we were married.

Lucy, age 35, Indian Reserve, British Columbia

Another striking distinction was that two thirds of the native respondents, compared to one-fifth among the rest of the sample, took the initiative in mentioning drinking as a problem. This supports the extensive documentation of the disproportionate role that problem drinking plays in the lives of the native peoples.[20] As health guardians, native women have to deal with this problem.

When asked whether they feel that they are a health care example to their families and if so, what they do, almost all the older native women discuss drinking as potentially harmful and threatening to their own and their families' health. Some drink in moderation, some drink only under certain circumstances, and some do not drink at all.

> *If I have a drink, I don't like to have the kids around watching. We've always done that since they were small, partly because of our religion (Roman Catholic), also we live on the reserve, to give them a different idea about drinking.*
>
> *Lucy, age 35, Indian Reserve, British Columbia*

> *We (husband, age 51) used to drink, but no more . . . For my son (age 28), I emphasize the dangers of pills and alcohol . . .*
>
> *Stella, age 44, Winnipeg*

Another distinction, which may appear less directly relevant but is perceived by several of the respondents as being directly involved in their health guardian role, is a strong spirituality. Most of the native women in Quebec are fervent Roman Catholics, while two of the women from the west have gone back to traditional native religious practices.

> *Now I've gone back to native beliefs . . . to live in harmony with nature and be in harmony with oneself . . . My son (age 18) the only thing he's not into (about health) is his spirituality . . . he prefers to drink with his buddies. I don't allow liquor in the house . . . If your spirituality is okay, everything else falls into place . . .*
>
> *Joy, age 44, Winnipeg*

> *My religion is the "Native Way". You see yourself as being one with nature . . . well-roundedness is very important. If you are one with the universe, you cannot be off-centre in any area . . .*
>
> *Deborah, age 27, Winnipeg*

Pride in being Indian is seen by one mother as necessary for psychological well-being in response to prejudice.

> *I talk to her (daughter, age 10) sometimes because she gets comments about being Indian. I take her to the Indian Centre, so she can see people who've got pride . . .*
>
> *Sally, age 32, Vancouver*

More directly connected to medical care is the interplay between traditional and mainstream medical practices. Most of the women who use traditional means alternate them with mainstream medical methods.

> *If it's a physical ailment, I take them (mother, age 58, or son, age 7 months) or get them to go to a doctor. If it's spiritual, I take them to see the healer, a medicine man from our culture.*
>
> *Alannis, age 23, Vancouver*

In general, native women are satisfied with medical services and resources.

> *It was great (treatment for a miscarriage). It was easily accessible. It was the best hospital care I've ever had. They treated me with care and respect. They brought me toast and tea. They were* ***really really*** *nice . . . I had money for a cab . . . I live close by. I didn't have to wait . . .*
>
> *Deborah, age 27, Winnipeg*

> *The doctor was really nice . . . He phoned in the middle of the night at the end of his shift to see how she (daughter, age 3) was. He said she should go to the family doctor and he phoned to make an appointment.*
>
> *Kati, age 20, Vancouver*

Women with Disabled Dependants

One cannot discuss women's health guardianship without paying special attention to those who take care of disabled dependants. Probably one of the most difficult roles of the health guardian is giving care to a disabled child or older person. The difficulties, already noted by the women in other situations, are greatly intensified in these cases.

Thirty-two women interviewed give extraordinary, constant care to a dependant. In this study, patients referred to as having "major" disabilities require special sustained effort all the time. These disabilities include deafness, blindness, partial paralysis, retardation, and the infirmities that come with extreme old age. Half of the dependants requiring such sustained care are children or adolescents.

In addition, a further 33 dependants (two thirds of whom are children) do not require special constant efforts from their health guardians, although their caregivers describe them as having a disability. Examples of conditions in this "minor" disabilities category are allergies, frequent vomiting, asthma, and slight behavioural problems for children; and high blood pressure for adults.

Earlier descriptions in this report focused on the search for specialized services and information by women responsible for the care of others. Some other aspects of the particularly heavy demands of the health guardian role for women with disabled dependants will now be discussed. Most of this information derives from the special subsection of the questionnaire which requested detailed information on the women's responsibility and work for disabled dependants. The statistics in this discussion are provided by the 57 respondents who answered this special subsection.

For the interviewees, there are four central issues concerning the health care of disabled dependants: the actual attendance on the person, both physical and psychological; the knowledge or lack of it concerning the patient's condition and services available; the help that is available to the health guardian; and the toll on the health guardian herself, resulting from caring for a disabled dependant.

The tasks performed by women caring for disabled dependants fall into some of the same categories as those for healthy family members, but are much more intensive, time-consuming, and emotionally draining. They go on for years without let-up.

Of all the activities carried out on behalf of a disabled dependant, major physical effort such as lifting and carrying is required of 7 of the 57 women. Not all have sufficient help in carrying out these tasks.

I do everything myself (for my 7-year-old son, a spastic quadriplegic). My husband has just started to help me. He doesn't even take him to the toilet. When we take the boy to emergency, my husband drives, but he only goes in because I tell him to. Once the doctor said to him: It's up to you too, you know. (translation)

Giovanna, age 40, Montreal

Eighteen women looking after the disabled performed hygiene and maintenance tasks. These include not only bathing and toiletting as noted, but also dressing, buying and maintaining clothes, and other such care.

I had to teach her (daughter with cerebral palsy) to take pride in herself . . . I'd take special care to make sure she looked nice, I'd curl her hair, dress her in nice clothes and teach her that she had to do that so people would see she took pride and would treat her as though she did . . .

Gail, age 45, Vancouver

A woman who looks after three disabled adults — her mother, a sister-in-law, and her own husband — told us:

. . . I do the buying, mending, washing of her clothes (for partially deaf and partially blind retarded sister-in-law, age 58) . . . I have to shave him (husband, age 58, with stroke), cut his nails, he is fastidious . . .

Winnifred, age 66, Montreal

Sixteen of the caregivers dispense medications, apply dressings, and perform home nursing tasks other than hygiene and maintenance. In certain cases, home care also includes giving physiotherapy and exercises. This requires conscientious discipline and can be a source of constant worry.

She (7-year-old epileptic granddaughter) had to take medicine morning, noon and night, every day. I couldn't go away for long. I was afraid that my older children would forget to give her the medicine . . . I was afraid that if it wasn't coordinated right she would end up with a double dose. I'd made sheets on which they "said" when they had given her the medicine. Now that she's no longer taking it, I'm afraid she'll have a fit . . . (translation)

Fernande, age 44, Indian Reserve, rural Quebec

Because disabilities often affect a person's self-esteem and general emotional balance, psychological support is needed. A very large number (49) of these women give extra psychological support to handicapped dependants. However, because children and adults who are "different" are stigmatized, non-disabled family members also need psychological support. Strangers as well as peers have prejudices and the whole family suffers in consequence.

Because of his (son, age 12) learning disabilities, he's not good at sports and the other kids make fun of him, so he's frustrated and lets it out on me, in spite of everything I do.

Greta, age 43, Vancouver

If they don't want my daughter (25-year-old with cerebral palsy and mental retardation) to come with me, then I don't go at all. (translation)

Yvonne, age 58, Montreal

My son (8-year-old boy suffering from mild cerebral palsy) has friends who are prejudiced and I'm fighting against this. Their parents raised them with prejudices. You have to accept the handicapped. I had a handicapped cousin and I was brought up without prejudice. I find it revolting that adults are so prejudiced. He (the son) goes to a camp for the handicapped in the summer . . . Some people say that he has no business going there, that he doesn't belong there, but I say it's good for him to see the others . . . (translation)

Nicole, age 32, Montreal

For mothers of severely disabled children, schooling presents special problems. Twelve of these health guardians help their children with school work or teach them at home. Although they had encountered great difficulties in the past, all those in the study are very satisfied with their children's current schools. While special transportation services are available except in rural areas, one family had to move to be closer to the school. For these mothers, admission to a school actually represents some respite from constant caregiving and also access to new sources of help.

Before, I went to the hospital four times a week for the therapy; it was a full-time job. Now they do the therapy at school. I'm very happy with the school. I love it . . . (a public school for exceptional children). They're very kind to the parents and the children . . . (translation)

Lise, age 34, Montreal

For one quarter of the women, looking after a disabled child or adult involves custodial care at home, that is, someone has to stay with a housebound person or watch them whether in or out of the house, all the time. Getting an understanding sitter is very difficult and costly. Respite help (someone to take over the responsibility temporarily in order to give the usual caregiver a rest or a change) is available to a few respondents.

If I'm really tired, really sick, I can get a homemaker from welfare because of the baby (daughter, age 2½, missing one foot.)

Sally, age 32, Vancouver

If necessary, the association for the handicapped could look after my daughter (age 44, retarded). (translation)

Antoinette, age 68, rural Quebec

The custodial care involves loss of sleep at night for eight of the women.

As described earlier, health guardianship often includes at least occasional hospital visits. Fifteen of the women in families with disabled family members regularly devote major segments of their time to such visits, or to taking the disabled dependant to hospital for treatment.

Faced with the multiple tasks, responsibilities, and worries involved in the care of a chronically disabled person and also wanting to give the best possible care, the health guardians naturally have many questions about such things as the condition of the disabled dependant, the reasons for the treatment (if any), and, in particular, the outlook for the future.

One major difficulty is the dearth of adequate information about the specific condition of the patients, the care for that condition, and the available services. Slightly more than half of the mothers (57%) of children with major disabilities lack adequate information on the condition and slightly fewer (43%) lack adequate information on the required care.

For the mothers whose children have minor disabilities, the corresponding proportions are a little less than half for inadequate information on the condition and almost a third for lack of information on care. In most cases, this need persists even after women have spent years dealing with various medical services.

> *They give very little information; I don't know why they don't explain things to us in detail . . . They give you information piecemeal . . . They give you a specific answer to a specific question, no more than what you ask . . . (translation)*
>
> *Lise, age 34, Montreal*

There seems to be the same communications barrier between these women and some professionals encountered by women in other categories. One mother whose children suffer from epilepsy, cancer, and an acute paralysis of the limbs (Guillain-Barré syndrome) said:

> *The information is worthless. They just pass the buck. One neurologist said that the brain is like space, that we don't know any more about it than about space . . . I tell you, when they brought him to me like a vegetable (child with Guillain-Barré syndrome) . . . Nobody gave me any information either then or today . . . As for my epileptic daughter, they told me not to let her swim or exercise. But I didn't listen; I want to let her lead a normal life . . . (translation)*
>
> *Renée, age 41, Montreal*

Several of the women have worked very hard to obtain information, particularly about the best care to give their children. As one mother of a deaf 17-year-old son, who also had epilepsy, told us:

> *(I got adequate information) from his doctors, from books, from meetings at the . . . Neurological Centre, also their library, I learned a lot. They didn't have the meetings when he was younger. I read some English, not very much, but enough to understand. He's the reason I learned English, because I wanted to do so much for him. I might not have done nearly so much for myself . . .*
>
> *Luzia, age 45, Vancouver*

A mother of a seven-year-old daughter with Down's syndrome was disillusioned with what she had learned:

> *A lot of it was misinformation. I wouldn't do it now (the care for this condition). There are different ways I'd go about it now. I wouldn't do all the "training", such as flicking their tongues so they don't have lolling tongues. It's physical, some loll, some don't . . .*
>
> *Brenda, age 34, Vancouver*

Compared to the women caring for disabled children, those looking after disabled adults are less in need of information. Ten out of the 14 women caring for adults with major disabilities did obtain adequate information on the condition itself and three-quarters did so on the care for the condition. Ten out of 12 health guardians of adults with minor disabilities got information on the condition; in comparison, 8 out of 11 obtained information on the care.

A potentially more serious barrier to optimum care is the relatively large proportion, about a third, who at the time of the interview still lacked adequate knowledge of available health care services for the particular disabling condition. The proportion is about the same for those caring for disabled children or adults. For women looking after children or adults with major disabilities, 4 out of 16 (for children) and 5 out of 14 (for adults) need more knowledge about where to get medical care for their relatives. For minor disabilities, the proportions are 1 out of 9 for children and 1 out of 6 for adults.

Systematic distribution of information seems to be lacking. Over and over again, the women describe hearing of needed services by chance.

> *It was like a miracle. I was living in the country and they'd told me there was nothing I could do with her (daughter with Down's syndrome) until she was six and I could put her in a special school. I was terrible. I neglected her at times, I was so depressed . . . I went to a workshop because they had free child care, to get away from the children, and the agenda had been changed and a woman from the . . . Centre was doing a slide show talk on Down's syndrome . . . When we moved closer to the city, I called her . . . I was so amazed at it all. I hadn't known (about all the programs and services) . . .*
>
> *Brenda, age 34, Vancouver*

Five out of 14 health guardians of severely disabled children report inadequate help in caring for their dependants, a proportion which rises to 5 out of 11 in the case of minor disabilities. The proportions who need help for the care of adults are similar: 4 out of 13 for major disabilities, and 2 out of 5 for minor disabilities.

Several mothers of older disabled children described various services available now that did not exist previously and their appreciation of them. Several self-help groups of parents and training programs for retarded children were among those specifically mentioned.

Access to resources can be a major problem even when a parent is aware of them. A specialized service may be too distant or too expensive or there can be some other access barrier preventing prompt and satisfactory diagnosis and treatment. This is particularly true for disabled children.[21]

The last problem cited is cost, which again seems to weigh most heavily on the mothers of children with major disabilities, 7 out of 14, compared to 4 out of 13 of those caring for adults. Problems of cost are faced by 2 out of 8 of the mothers of children with minor disabilities and 1 out of 6 of those with such adults.

> *I haven't got money to buy things like multi-sensory spelling kits. I don't want to do it anymore. I want the school to do it. I need to spend time making money, society expects me to make money to look after my family. If they paid me, I'd do it. I'd be delighted to work with him (child with learning disabilities) and some other children with learning disabilities. I'm not willing to do it for welfare rates. It's their responsibility, professionals are paid . . . why should I do it for nothing. Let them get on with it.*
>
> *Greta, age 43, Vancouver*

It's extremely, extremely expensive, just the very basic dealing with the handicap (deafness, epilepsy). It's $400 a month now on vitamins, medication, special foods, tutoring, on top of regular expenses for a child.

Luzia, age 45, Vancouver

One respondent deplored a particular regulation in one location, which decreased the welfare allowance of an adult retarded daughter when she lived with her mother.

The biggest problem is money. They decreased Claire's welfare allowance because she lives with her mother. It would cost them more to put her in an institution. (translation)

Yvonne, age 58, Montreal

Increased responsibilities of the women in families with disabled members take their toll. One indicator is the respondents' feelings about their health care responsibilities. More of them (36%) have clearly negative feelings about their health guardian role than those in the total sample (23%).

One divorced, welfare-supported mother of a 12-year-old son with learning disabilities described her negative feelings:

I was a teacher and I left to have children and look at me. I have no money, no career. No wonder they make mothering out to be such a wonderful experience. That's the only way they get us to do it. It's not even emotionally satisfying.

Greta, age 43, Vancouver

Even when money is not such a problem, the health guardian responsibility for a disabled dependant imposes an emotional burden.

(sometimes) I feel angry . . . it would help if I could learn to handle my guilt.

Ruth, age 54, Montreal

These women who care for disabled dependants have responsibilities like others, only more so, much more. The concentration of every type of need and demand and the negative effects of these arduous responsibilities without adequate support, knowledge and services, makes for a most difficult and taxing daily life.

Conclusions

The purpose of this study was to explore the responsibilities and tasks of women in maintaining their own health and that of those close to them, and to consider ways in which the health guardian role could be shared by others in the family, the community, and various levels of government. The information gathered in the study, recapped briefly below, must be linked to useful and positive proposals for change and improvement in the way Canadian society distributes and supports (or does not support) the work of health guardianship.

Discussions with the 165 respondents throughout Canada indicated that the largest part of their health guardian role is devoted to ***promotion*** of health and ***prevention*** of illness. At all ages and throughout all socio-economic strata of society, they view health as not only physical well-being and the absence of physical illness, but also as the combination of good physical, mental, and social functioning. When they have to deal with acute or chronic illness, they of course need and use lifesaving professional medical help; these memorable events stand out in their accounts. However, the lasting impression is of the overwhelming importance of the numberless daily, routine, preventive, monitoring, and promotional tasks which serve to maintain and build the health of the family, and by extension, society at large. Because these "caring" tasks, in contrast to the "curing tasks", are neither sufficiently recognized nor supported by our health care system, the study clearly demonstrates the urgent need for attention to the fundamental health needs of women and their families — of all Canadians. Means must be provided for a community-based "caring" approach designed for the whole person, which would be not only as important as the present "curing" approach, but more so.

An examination of how these needs can be met must be preceded by a review of the study's major findings. Solutions will not merely make the work easier for women or make them feel happier about doing it; on the contrary, all of this work is essential to society, with the same importance as child care, housework, or paid work. As such, this work and the difficulties associated with it should be supported and shared by society as a whole, and all its parts — individuals and organizations. It should come from family, friends, paraprofessionals and professionals, and from all levels of government — municipal, provincial, and federal. While this suggested support may seem extensive to some, the basic and all-pervasive importance of health as the foundation for everything we do and feel throughout life amply justifies it. Since the greatest responsibility for this care for all of society throughout most of people's lives unfairly falls on only one sex, it makes sense that social support to redress this situation should come from all levels and all members of society.

It is very clear that women need much more general health information, for all aspects of health and for all stages of the life cycle. In addition to general information, they want specific information about various particular physical and psychological conditions of their dependants

and of what to do in an emergency. For instance, women caring for patients with chronic disabilities or acute illnesses are given neither enough facts to understand the conditions nor sufficient information on how to provide care. Similarly, they need more information about specific life stages, particularly early childhood, and child and adolescent behaviour. Easily accessible first-aid and home-nursing information is lacking. A particularly pervasive and important need is for information on available health-related resources of all kinds.

A commonly expressed need is for better access to professional, paraprofessional or institutional health services. Improved access includes services closer to where the women live; access is difficult because of distance or sparse services in rural areas. Often, access is not as easy as it could be because of problems in communication with professionals. Some women have difficulties in being referred to medical specialists, either because of inability to obtain referrals from a doctor or because the needed specialist is not available in the area.

To meet the general need for health information, education should begin very early. There should be more and better general biology, physiology, and mental and physical health taught to girls and boys, not only in the schools but also in other organizations such as summer camps, sports organizations, Scouts and Guides, social clubs, youth centres, and libraries. Just as women's lives change over the years, their informational needs change. These needs could and should be met through continuing education courses at high schools, colleges, universities, local community centres or hospitals, clinics, and medical or nursing associations. For those not inclined to read or to take courses, information should be accessible through radio and television programs or telephone hotlines.

For specific information, self-help groups on specific issues should be supported financially and/or with needed facilities. Professionals should be continually encouraged by their associations to inform patients and their relatives more fully.

Existing health care resources should be promoted more widely so that they can be more easily found. The brief survey of health information/education resources conducted for this study shows a particular need for material, written or audio-visual, in languages other than English or French, understandable to everyone.

In addition, these women express a great need for more sharing of their work by family and friends. Many women are constantly pressured for time and do not receive enough practical help in their health care chores, particularly when they have young children or disabled dependants. When they are ill or in need of health care themselves, a large proportion of the women interviewed do not receive care from their family or anyone else.

Two changes are needed to provide more practical assistance with normal, ordinary activities to women within the family. First, the whole sense of responsibility within the family has to be restructured. This requires a change in attitude, that is, a changed feeling of who should be responsible for health guardianship, and in the ability or opportunity to do something as a result of this change in attitude. Not only should husbands and children expect to help each other and their wife/mother, but they should be able to do so. Even if men do want to stay at home with a child or to take the child to be immunized or to help a sick partner, they are very likely to be penalized at work for doing so. This can also be true for women but because many of them work part time, or because there is an informal acceptance of their responsibility, they may be penalized less.

This issue is very complex, as illustrated by the different economic consequences of various actions. If a man stays home from work, given that his earnings are usually considerably higher than a woman's, it is more expensive for the family than if she stays home. Redressing this imbalance requires changes in federal and provincial labour codes, in union contracts, and even for more responsive employers, whether or not their employees are unionized.

Access to help in health guardian tasks was often a problem; it has two aspects: practical ones, such as lack of money or transportation; and "bureaucratic" ones, where health services are defined too narrowly.

Better access for those at a distance from services would require better transportation for those who live far away and subsidized transportation where they live closer. To respond to time pressures and conflicts, access could be improved by organizing more flexible hours for consumers and providers of health care.

Access is also limited by lack of money. For example, many women need more money for health-related items and services, including healthy food, various treatments, dental care, and all kinds of supplies and services.

To deal with the problems of access caused by the lack of sufficiently varied services, the health care system must be defined more broadly. Such a redefinition would include both a preventive orientation and the necessary trained personnel. "At the present time across Canada, health insurance programs provide direct payment only for 'medically required' services given by a physician."[22] Yet very many of the services required by the women in this study would fall outside this narrow definition. A wider range of services must therefore be defined as health-related and be supported financially. These would include services of medical and paramedical personnel such as those of psychologists and counsellors, physiotherapists, nutritionists, visiting nurses, and midwives.

This is a dual issue. In addition to redefining and financially supporting a wider range of services, the women and men who work in these fields must be utilized more widely, they must be recognized and paid for the help they give. This would apply to the nurses who frequently act as community experts on health, as seen in this study.

Public health agencies at all levels — municipal, provincial, and federal — would have to expand the services they support in some cases, in order to deal with the suggested changes. Provincial governments would have to greatly broaden the mandate of medical and paramedical personnel so that the needed wider services are available and fully funded.

At a time when spending on health care is increasingly jeopardized, a shift to a prevention-promotion orientation not only corresponds to the activities and needs of women and their families in this study, it also makes economic sense. It is hackneyed but true that "prevention is better than cure" and many of the respondents used these very words. It is not only better, it is also cheaper in the long run. Many other commissions, groups, and individuals have urged that a preventive, patient-centred perspective be adopted.[23]

Anyone who takes on the job of health guardian in the home must be supported, whether by compensation or other concrete steps that recognize the importance of this service. Examples of support are release-time from work so that they would not have to use their own sick leave to look after a sick relative, as some women report doing, and ready access to respite care for older people or group care for disabled children.

In this study, the importance of the health guardian activities of women was reflected in all its variety and with deep feeling in the words of the women who described their experiences.

These findings illustrate and reinforce the long-held viewpoint of the Canadian Advisory Council on the Status of Women that women's needs are best served by a health care system with a "preventive, community-based, caring approach."[24] Such an approach should emphasize physical, mental, and social well-being and centre on individuals and their health. This perspective is in contrast to the importance currently given by our society and the formal health care system to the curing orientation centred on disease and crisis-oriented medical procedures.

By recognizing women's health guardian work, by providing better resources, and most importantly, by assuming more direct responsibility for this work, governments at each level, and society at large can help not only women but all Canadians to live genuinely healthy lives.

Appendix

Questionnaire

Date: _____ Place: _____ I.D. No.: _____

Interviewer: _____

Introduction

We are doing a study on women and the health of their families for the Canadian Advisory Council on the Status of Women.

We would be very grateful if you could give us about an hour of your time to answer some questions. This would help us to gain a better understanding of this important field and may lead to better health care.

Your answers will be kept strictly confidential and will only be published in the form of statistics or anonymous descriptions.

If there is a question you do not wish to answer, you certainly do not have to. We'll just move on to the next one.

Present and past activities caring for the health of others.

1. First, we would like you to tell us what your idea of ***health*** is. What does ***health*** include, according to you?

2. Now, thinking of the people who are close to you, such as your family or others living with you, who is responsible for their health? Who sees to it that they remain as healthy as possible?

3. When taking care of their health, what sort of things do ***you*** do for them?

4. You have told me what you do for all the people you look after. If we now take them one by one, could you please tell me for each person: who this person is, what you do for this person, and roughly how much of your time each of these activities takes.
(Probe for health care activities as broadly defined, giving examples of physical, emotional, mental, and social health care activities such as in Q.24, e.g., prevention, health education, helping with school, safety, nutrition, hygiene, etc.)

Person 1	relationship:	age:	sex:
Person 2	relationship:	age:	sex:
Person 3	relationship:	age:	sex:
Person 4	relationship:	age:	sex:
Person 5	relationship:	age:	sex:

Person 6 relationship: age: sex:

Person 7 relationship: age: sex:

Person 8 relationship: age: sex:

(Continue on back of sheet if necessary)

(after respondent lists these persons, ***probe*** for additional ones:
relatives: children, foster children, grandchildren, spouse, parents, in-laws, brothers
non-relatives: neighbours, friends, etc.)

5. How do you decide when someone is sick?
(write respondent's own words)

(Probe) What sort of signs do you look for?

(***only*** if respondent cannot answer after a sufficient wait, ***probe*** for, and check where appropriate):

complaints of pain _____ fever _____ loss of appetite _____ weight change _____ change in bowel movements _____ vomiting _____ change in voiding of urine _____ appearance (color, rash) _____ sleepiness _____ sleeplessness _____ mood _____ crying _____ level of activity _____
other (specify) _____

6. When you are trying to decide whether someone is sick, do you talk it over with someone?
If yes, whom do you talk to?
Are you usually able to get enough advice? Yes _____ No _____
If no (probe reason)

7. When someone seems to be sick, do you ever look for information in books to help you make up your mind whether a person is sick or not?

8. Earlier on, you gave me a list of people whose health you look after. Do any of these people whom you mentioned require a special effort on your part?
If no (go to Q.15) ***If yes***, who?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

9. Could you please give me the reason why looking after ..... requires a special effort?

(If necessary, repeat for each person mentioned in answer to Q.8)

	Description of Person	***Condition***	***Age***	***Year***
10.	When did ..... first have			

(Repeat if necessary for additional persons.)

11. Can you please describe what you do on a typical day when you look after the health of .....?
(if respondent mentions that some days are better or worse than usual, probe how often this occurs and what these days are like.)

12. Can you get adequate help in looking after .....? Please describe what help you get, how you go about getting help, whether it is easy or difficult to get such help and why this is so.

(Probe for distance, transportation, costs, knowledge of sources of help, ease of access in terms of getting appointments, eligibility)

13. Did you get adequate information about ..... (the condition)?

    Where did you get that information?

14. Did you get adequate information about how to look after someone with ..... (condition)?

    Where did you get that information?

15. We have been speaking about your role in looking after the health of the members of your family, when they are well and when they are sick. In general, would you say that you have sufficient knowledge about health to feel confident about what you do?

    If no, can you get the necessary information? No _____ Yes _____
    If yes, where do you get it?
    How do you get it?
    Is it sufficient?

16. In general, where did you learn the things you know about health?

    (***Probe*** for courses, reading, teaching by a specific person ..... (who), other .....)

    What would you like to know more about?

17. Getting back again to your own experience, I want to ask some questions now about two different events, one when someone was sick but you did not need outside services and the other when you did need them. First, I would like you to think of the last time when someone you look after was sick but you were able to manage ***without*** outside help.

    Who was sick?
    How did you decide that this person was sick?
    What signs and symptoms did you look for?
    What was the illness?

    Did you discuss the symptoms with someone?
    If yes, who?
    Were you satisfied with the advice?
    If not, why not?

    Did you look up the symptoms in a book?

    How did you decide how to look after this person?

    Did you talk this over with someone?
    If yes, who?
    Were you satisfied with the advice?
    If not, why not?

    What did you actually do about the illness?

    Who stayed home to look after the patient?

    Did you need any help in looking after the person who was sick?
    No _____ Yes _____
    If yes, who helped?
    Was the help sufficient? Yes _____ No _____

    (Probe whether there were really ***no*** outside services. If outside services were used, get description, source, satisfaction.)

18. Now, please think of the last time someone was sick and you had to ***make use*** of outside services, such as doctors, hospitals, etc.

Who was sick?
How did you decide that this person was sick?
What signs and symptoms did you look for?
What was the illness?

Did you discuss the symptoms with someone?
If yes, who?
Were you satisfied with the advice?
If not, why not?

Did you look up the symptoms in a book?

How did you decide how to look after this person?

Did you talk this over with someone?
If yes, who?
Were you satisfied with the advice?
If not, why not?

What did you actually do about the illness?

Who stayed home to look after the patient?

What kind of services did you use?

What was your experience in getting these services? Please describe what happened.

(***Probe*** for difficulty or ease, access, distance, transportation, knowledge of sources of help, appointments, eligibility, cost, etc.)

Where you satisfied with these services? (Probe and describe)

19. Moving on from these very helpful ***descriptions*** of what actually happened, I would like now to ask for some of your ***thoughts***. In describing the amount of your responsibility for looking after your family's ***physical health***, would you say that you are:

1. very much _____ 2. somewhat _____ 3. not at all _____ responsible for looking after your family's **physical** health?
If 2 or ***3***, who else shares in this responsibility?
How much responsibility do they take?

Thinking of your responsibility for your family's ***emotional health***, would you say that you are:

1. very much _____ 2. somewhat _____ 3. not at all _____ responsible for looking after it?
If 2 or ***3***, who else shares in this responsibility?
How much responsibility do they take?

Thinking of your responsibility for your family's ***social well-being***, would you say that you are:

1. very much _____ 2. somewhat _____ 3. not at all _____ responsible for looking after it?
If 2 or ***3***, who else shares in this responsibility?
How much responsibility do they take?

Putting all these together, how do you feel about having the responsibility **you** have for all this care?

(Probe and/or recognize — positive/negative, easy/hard, mixed)
If positive: What has helped you to feel this way?
If negative: What sort of things would help you with this responsibility?

20. Looking at all your health care responsibilities, do you feel you have enough time to do all the things you'd like to do to keep your family healthy?

21. Would it help to have ***more***:

	Yes	***No***
treatment or diagnosis from medical personnel	_____	_____
active help from other health care personnel, e.g., nurses, dieticians, etc.	_____	_____
practical help from family and friends, e.g., rides, time off, etc.	_____	_____
emotional support from family or friends	_____	_____
recognition, praise or thanks from your family	_____	_____
money for health-related expenses, e.g., medicines, health supplies, healthy food, etc.	_____	_____

22. Do you feel that what you do in your own health behaviour is watched and copied by your family?
No _____ Yes _____

23. Are there any things related to health you do or don't do because you may be an example for others?
No _____ Yes _____

If yes, what are these things?

24. Thinking still of the people you look after, please tell me who does most* of the following activities and how often they are done (often, sometimes, never).
(*if the activities are shared half/half, indicate and name several people if necessary)

	Often	***Sometimes***	***Never***	***Who***
educating on health, e.g., brushing teeth, drinking, smoking, etc.	_____	_____	_____	_____
ensuring emotional health	_____	_____	_____	_____
arranging for check-ups	_____	_____	_____	_____
watching general health	_____	_____	_____	_____
giving or arranging for sex education	_____	_____	_____	_____
arranging for immunization	_____	_____	_____	_____
doing bedside nursing	_____	_____	_____	_____
giving injections, pills or other medication	_____	_____	_____	_____
taking someone to a doctor or to a hospital	_____	_____	_____	_____
staying with someone who is sick (home or hospital)	_____	_____	_____	_____
giving emotional support when someone is sick	_____	_____	_____	_____
giving advice when someone is sick	_____	_____	_____	_____

Respondent's Own Health Care

We have talked a lot about others, now we'd like to find out how you look after ***yourself***.

25. Are you at present:

single (never married) _____ married or living with someone as though married _____
widowed _____ separated or divorced _____ other (describe) _____

26. (If married or living with someone as though married)

What is your spouse's usual occupation? (Probe for exact job title and type of workplace)

27. What is your usual occupation? (Probe for exact job title and type of workplace)

28. Do you work outside the home or do paid work at home? No _____ Yes _____
If yes, how many hours per week do you work? _____

29. What was the highest level of schooling you completed?

less than elementary school completion (grade 6) _____

less than high school completion _____

high school graduation _____

more than high school but less than university graduation _____

university graduation _____

more than university graduation but no higher degree _____

post-graduate or professional degree _____

30. Please give the place and year of your birth:

town, country _____ year _____

If immigrant, when did you come to Canada? year: age:

31. What is your mother tongue (still spoken)? _____

32. Do you speak and understand any other languages? _____

No _____ Yes _____ ***If yes***, which ones: _____

33. What is your religion? _____

34. In general, would you say that your own health at present is:
very good _____ good _____ not so good _____ poor _____

35. This time, ***for yourself***, please tell me if you do the following often, sometimes or never:

	Often	*Sometimes*	*Never*
do something to keep yourself physically healthy	_____	_____	_____
get healthy food for yourself	_____	_____	_____
get adequate rest	_____	_____	_____
get adequate exercise	_____	_____	_____
get adequate medical care	_____	_____	_____
do something specific for yourself to keep your emotional health as you want it	_____	_____	_____
— What do you do?			
do something specific for yourself to lead a satisfying social life	_____	_____	_____
— What do you do?			

36. In general, could you please describe what sort of symptoms and feelings make you decide that you are sufficiently sick to change your usual routine and activities?

37. What symptoms or feelings would make you go to a doctor?

38. For your own illnesses or conditions which require medical care, do you have a doctor?

    Yes _____ No _____
    If yes, How did you find this doctor?
    If no, Why not?

39. (If respondent works outside the home)

    What sort of symptoms and feelings make you decide to stay home from work or not to work at your job at home?

40. What sort of symptoms and feelings make you decide to reduce your housework and the care for your family at home?

41. What sort of symptoms and feelings make you decide to stay in bed?

42. Once you have made some changes in your routine or stayed home or gone to bed, do you feel that you can wait ***until you are well*** before going back to the usual routine ***or*** do you go back while you are ***still sick***?

43. When you are sick, does anyone look after you at home? No _____ Yes _____
    If yes, Who _____ (if this is a child, ask for sex and age) and is there someone else:
    Who?
    What kind of things do they do for you?
    Do you feel there is more that they could do?
    Does anyone take over your usual health care responsibilities for others?
    Who?

44. I asked you this question about looking after your ***family's*** health, but do you feel that you know how to look after your ***own*** health? Yes _____ No _____
If yes, where did you get that information?
If no, what would help you?

45. Just one more question for our statistics:

What is your combined family income (actual income)? _____
(***If respondent cannot answer, give the following choices***)

1. below $15,000
2. between $15,000 and $25,000
3. between $25,000 and $35,000
4. between $35,000 and $45,000
5. above $45,000

Are there any questions or comments you wish to make concerning this interview?

Thank you very much for taking the time to help us with this study.

Notes

1. Martin Meissner, Elizabeth W. Humphreys, Scott M. Meis, and William J. Scheu, "No Exit for Wives: Sexual Division of Labour and the Cumulation of Household Demands", *Canadian Review of Sociology and Anthropology*, no. 12 (1975), pp. 424-439.

2. Canada, Royal Commission on the Status of Women in Canada, *Report* (Ottawa: Information Canada, 1970), p. 313.

3. Carol Gilligan, *In A Different Voice. Psychological Theory and Women's Development* (Cambridge, Mass. and London, England: Harvard University Press, 1982).

4. Canadian Advisory Council on the Status of Women, *Women, Caring and Curing*, submission to Health Services Review '79, Ottawa (June 1980).

   Marylee Stephenson, "Sexism and Medicine", prepared for the Canadian Advisory Council on the Status of Women (March 1982).

5. Rona Achilles, "Women as Health Guardians in the Home. A Review of the Literature", prepared for the Canadian Advisory Council on the Status of Women (April 1983).

6. Hilary Land, "Who Cares for the Family", *Journal of Social Policy*, no. 7 (1978), pp. 257-284.

   Eugenia S. Carpenter, "Children's Health Care and the Changing Role of Women", *Medical Care*, no. 18 (1980), pp. 1208-1218.

7. Eugenia S. Carpenter, Paula A. Ousterhout, and Barbara H. Perry, "Women's Roles in Extra-Market Health Services", Department of Health Planning and Administration, School of Public Health, University of Michigan, Ann Arbor (1976).

8. Mildred Blaxter, "The Causes of Disease, Women Talking", *Social Science and Medicine*, no. 17 (1983), pp. 59-69.

   Mildred Blaxter and Elizabeth Paterson, *Mothers and Daughters: A Three-generational Study of Health, Attitudes and Behavior* (Exeter, N.H.: Heinemann, 1982), as reviewed by David T. Helm, *American Journal of Sociology*, no. 90 (1984), pp. 201-204.

9. Joan Gullen, "Home Care and Exploitation in the Family", prepared for the Ontario Association of Family Service Agencies, no date.

10. Janet Finch and Dulcie Groves, *A Labour of Love: Women, Work and Caring* (London: Routledge and Kegan Paul, 1983).

11. The names of the women quoted are fictitious. The place names are real. "Rural" refers to any location beyond commuting distance to a large medical centre and includes open country, villages or small towns of less than 20,000 population.

12. It must be borne in mind that only women were interviewed; their accounts of their own health guardian activities and what they perceived to be their partner's or children's contributions to this work form the basis of the study. Their descriptions are informative, particularly because of the amount of detail required about use of time, activities, specific illnesses, etc.

13. Carpenter, Ousterhout, and Perry, "Women's Roles in Extra-Market Health Services".

14. It must be pointed out that because single mothers are included in all these totals, the proportion of fathers is somewhat misleading.

15. The organizations and means mentioned are merely selected examples since the survey could not be exhaustive.

16. These figures add up to more than 100% because several sources of information were cited by individual women.

17. These figures add up to more than 100% because several kinds of help were cited by individual women.

18. The total for the three stages adds up to more than 165 because an individual respondent could be considered for the first two stages according to the study's definition; for example, if she had children under 12 as well as teenagers.

19. Canada, Statistics Canada, *Income distribution by size in Canada, 1982* (Ottawa: Supply and Services Canada, May 1984), cat. no. 13-207, table 86, p. 167.

20. Native Women's Association of Canada, "Report for the National Native Alcohol Abuse Program" (October 1981), unpublished document.

21. Ten out of 14 mothers of children with major disabilities had problems in gaining access to resources. For minor disabilities, the proportion was 3 out of 8. The corresponding proportions for disabled adults were 4 out of 13 and 1 out of 6. Barriers of distance from services or transportation difficulties affected 9 out of 13 health guardians of children with major disabilities and 4 out of 9 of those with minor ones (adults: major, 4 out of 13; minor, 1 out of 6).

22. Canadian Advisory Council on the Status of Women, *Women, Caring and Curing*, p. 9.

23. Canadian Health Coalition, *A Brief to the Honourable Monique Bégin, Minister of National Health and Welfare in Response to the Canada Health Act, White Paper — Draft 2*, Ottawa (February 1983).

    National Action Committee on the Status of Women, *NAC Brief to the Hall Commission on Health Services*, Toronto (December 1979).

    Canadian Nurses Association, *Putting "Health" into Health Care*, submission to Health Services Review '79, Ottawa (February 1980).

24. Canadian Advisory Council on the Status of Women, *Women, Caring and Curing*, p. 4.

The Canadian Advisory Council on the Status of Women was established as an independent advisory body in 1973 in response to a recommendation by the Royal Commission on the Status of Women. Its mandate, "to bring before the government and the public matters of interest and concern to women" and "to advise the Minister on such matters relating to the status of women as the Minister may refer to the Council for its consideration or as the Council may deem appropriate", is wide and may be interpreted to cover all Council activities on behalf of Canadian women.

The Council is an autonomous agency that reports to Parliament through the Minister Responsible for the Status of Women. This allows the Council to maintain a voice within Parliament and at the same time maintain the right to publish without ministerial consent.

The following were members of the Canadian Advisory Council on the Status of Women at the time of publication (1986):

Sylvia Gold
President
Ottawa, Ontario

Patricia Cooper
First Vice-President
Calgary, Alberta

Marie-Hélène Boyle
Vice-President
Montreal, Quebec

Jean Augustine
Etobicoke, Ontario

Monique Bernard
Mont St-Hilaire, Quebec

Shirley Bradshaw
Yarmouth, Nova Scotia

Clarisse Codère
Sherbrooke, Quebec

Erminie Joy Cohen
Saint John, N.B.

Jo-Ann Cugnet
North Battleford, Sask.

Edith Daly
Montague, P.E.I.

Anne Enge
Yellowknife, N.W.T.

Kilby Gibson
Vancouver, B.C.

Marthe Gill
Pointe Bleue, Quebec

June Marie Hampton
Faro, Yukon

Alison Hinchey
New Waterford, N.S.

Monica Matte
Montreal, Quebec

Robert McGavin
Toronto, Ontario

Jane Pepino
Toronto, Ontario

Lynn Pitt
Calgary, Alberta

Cécile Rémillard-Beaudry
Winnipeg, Manitoba

Margaret Strongitharm
Nanaimo, B.C.

Margaret Taylor
Belleville, Ontario

Brigitte Turcotte
La Sarre, Quebec

Ann Tweddle
Edmonton, Alberta

Central Office:
Canadian Advisory Council
on the Status of Women
P.O. Box 1541
Station B
Ottawa, Ontario
K1P 5R5

Eastern Office:
Canadian Advisory Council
on the Status of Women
800 Dorchester Boulevard West
Suite 1036
Montreal, Quebec
H3B 1X9

Western Office:
Canadian Advisory Council
on the Status of Women
220-4th Avenue South East
Calgary, Alberta
T2G 4X3

Western Local Office:
Canadian Advisory Council
on the Status of Women
269 Main Street
Suite 600
Winnipeg, Manitoba
R3C 1B2

La femme protectrice de la santé

par Anita Fochs Heller

mars 1986

Conseil consultatif canadien de la situation de la femme

Canadian Advisory Council on the Status of Women

Conception graphique : Wawa Design

Préparé pour le
Conseil consultatif canadien de la
situation de la femme
C.P. 1541, Succursale B
Ottawa (Ontario)
K1P 5R5

Le présent document exprime le point de vue de l'auteure et ne reflète pas forcément la politique officielle du CCCSF.

© Conseil consultatif canadien de la situation de la femme 1986

Disponible au Canada par
l'intermédiaire
du Conseil canadien de
développement social
55, avenue Parkdale
Ottawa, Canada K1Y 1E5

N° de catalogue : LW31-23/1986F
ISBN 0-660-91684-3
Canada : 4,95 $
Prix sujet à changement sans avis préalable.

This publication is also available in English.

Table des matières

Remerciements 4

Introduction 5

Le rôle de protectrice de la santé : aspects généraux 11

Les femmes dans la jeune famille 23

Les femmes dans la famille en transition : l'âge mûr 33

Les femmes dans la famille âgée 41

Variantes du rôle de protectrice de la santé 51

Conclusion 65

Annexe 69

Notes 77

Remerciements

Cette étude a été supervisée par Marylee Stephenson, directrice de la Recherche au CCCSF, dont les conseils et le soutien continus m'ont été précieux.

Je tiens à remercier toutes les femmes pour leur participation enthousiaste aux entrevues, de même que les personnes et organismes m'ayant permis de localiser certaines répondantes. Je voudrais aussi remercier les enquêteuses et le personnel du Conseil consultatif canadien de la situation de la femme qui ont collaboré à la préparation et à la réalisation de l'étude, et plus particulièrement Jim Young, réviseur et Manuela Pires Martins, traductrice.

A. F. H.

Introduction

Que font les femmes dans leur vie de tous les jours, et pourquoi est-il important que cela se sache? Il est essentiel de reconnaître le travail quotidien à sa juste valeur et ce, pour plusieurs raisons. Premièrement, cette reconnaissance permet de mieux respecter les personnes qui contribuent au bien-être de la vie sociale et économique; deuxièmement, il devient clair, à partir de là, que l'on devrait leur accorder un appui. Cet appui peut se présenter sous forme de salaire mais aussi par le biais d'institutions sociales ayant pour but de faciliter le travail ou de le partager plus équitablement. L'évolution de l'attitude de la société face au travail effectué par les femmes se constate, notamment, par la revalorisation toute récente des travaux domestiques, tâches de gestion et d'entretien du ménage exécutées principalement par les femmes. Il s'agit d'un travail ***véritable***[1], faisant appel à des capacités complexes et ayant une valeur économique et sociale. Il s'ensuit donc que ce travail devrait jouir de l'appui de la société.

La présente étude applique le même raisonnement à un autre type de travail effectué par les femmes : la protection de la santé familiale, c'est-à-dire celle du conjoint, des enfants, des parents et des beaux-parents (qui parfois ne vivent même pas à la maison). De la même façon que le terme « femme au foyer » renvoie à un ***rôle*** qui ne saurait exister indépendamment du ***travail domestique***, ainsi le rôle de « protectrice de la santé » comprend les activités physiques et psychologiques qui servent à assurer la santé en milieu familial.

Lorsque nous faisons référence au rôle de « protectrice de la santé » nous voulons signifier non seulement les attentes des autres et des femmes — c'est-à-dire l'image que les autres se font des femmes en tant que dispensatrices de soins, et la perception que ces dernières ont de leurs responsabilités — mais aussi les tâches accomplies dans l'exécution du travail.

La protection de la santé est un élément très particulier du travail des femmes au foyer et il convient de l'examiner attentivement, car peu de choses sont plus importantes au bien-être de la personne et de la société en général. La façon dont la santé est encouragée, préservée ou au contraire négligée est d'une grande importance sur le plan social[2]. Il est également essentiel de définir quelles sont les ***personnes*** chargées de préserver la santé et quel est leur ***rôle***.

Une des règles tacites de la société veut que les femmes assument le rôle de principales protectrices de la santé au foyer. Par ailleurs, les aspirations personnelles des femmes face à ce rôle[3] se combinent avec les règles et attentes du monde dans lequel elles vivent et coïncident dans beaucoup de cas. Ce n'est que par l'examen approfondi de cet enchaînement qu'il est possible de voir ce qui se passe réellement et de savoir comment les femmes finissent par faire ce que la société attend d'elles.

Le rôle de protectrice de la santé existe dans trois stades différents de la vie familiale des femmes : la jeune famille (enfants d'âge préscolaire et scolaire), la famille en transition (enfants adolescents, certains ne vivant plus au foyer familial), et la famille plus âgée (aucun enfant au foyer). Le type et la somme de travail effectué durant ces différents stades dépend en grande partie du nombre de personnes à charge et de leur âge. Les femmes ne peuvent pratiquement pas se soustraire au rôle de protectrice de la santé dans leur milieu familial.

Le Conseil consultatif canadien de la situation de la femme désire porter à l'attention du public et du gouvernement fédéral la problématique de la protection de la santé à la maison; cette question touche en effet tout le monde, depuis l'enfance jusqu'à la vieillesse.

Cette étude vise donc deux buts. Dans un premier temps, établir la nature du rôle de protectrice de la santé, afin qu'il soit reconnu par le public; puis, examiner les conséquences de ce rôle sur les politiques, ainsi que le travail qu'il implique. Les informations ainsi recueillies pourront servir à déterminer si la manière dont la préservation de la santé est assurée, à l'heure actuelle, est la seule possible ou la plus appropriée. Si, par exemple, les femmes sont presque toujours les seules à assumer la protection de la santé à la maison, les autres membres de la famille, notamment le conjoint et les enfants plus âgés, devraient-ils participer à leurs efforts? Comment pourrait-on alors répartir les tâches pour que les femmes et les hommes se partagent les responsabilités? Comment peut-on changer aussi les attitudes? Si les femmes ne disposent pas de l'information ou de la formation nécessaires à l'accomplissement de leur rôle, devrait-on y pourvoir par le biais du système d'éducation? Dans l'affirmative, comment pourrait-on le faire, étant donné les horaires chargés et les responsabilités changeantes des femmes au sein de la famille? La collectivité doit-elle fournir des centres d'accueil ou des aides à domicile aux femmes qui s'occupent d'enfants handicapés ou de parents âgés, afin de leur permettre un repos bien nécessaire? Et qu'en est-il des bénéficiaires de soins, notamment les enfants handicapés et les vieillards invalides? S'il y a très peu d'endroits spécialisés ou s'ils sont éloignés ou onéreux, devrait-on les subventionner avec les deniers publics et les établir sur une base communautaire? Voilà seulement quelques-unes des questions complexes quant aux approches et orientations que pourrait adopter la société dans le domaine des besoins de santé quotidiens.

Par conséquent, nous croyons que les résultats de la présente étude serviront à déterminer la manière dont la société canadienne peut jouer un rôle accru dans la protection de la santé. Cela permettrait un partage plus équitable des responsabilités dans la maison et au sein des institutions sociales concernées. Bien qu'il reste encore à créer certaines de ces institutions, cette étude peut servir à déterminer les fonctions qu'elles pourraient assumer ou faciliter.

Méthodologie de recherche

Le CCCSF se doutait que la protection de la santé incombe surtout aux femmes et que celles-ci effectuent un travail qui n'est ni reconnu ni appuyé[4]. Cette étude a pour but de documenter avec précision ce que les femmes font quotidiennement en tant que protectrices de la santé. Elle vise à explorer leurs connaissances et voir comment elles réagissent face aux soins de santé; déterminer, au besoin, l'aide qu'elles peuvent obtenir et, enfin, comprendre leur attitude face à cette responsabilité.

En 1982, le CCCSF a commandé une analyse des études consacrées à la préservation de la santé qui confirma la nécessité d'étudier le sujet afin d'obtenir une information directement pertinente[5]. Les recherchistes du Conseil n'ont repéré que quelques études, canadiennes ou autres, et les articles sur le sujet sont soit des analyses basées sur d'autres études[6], soit de brefs rapports sur des

études projetées ou en cours[7], ou encore des enquêtes effectuées sur des femmes provenant d'un seul milieu[8], des études générales[9] ou des études portant sur les soins aux personnes souffrant de handicaps graves[10].

De nombreuses études ont été effectuées sur le travail des professionnels de la santé, mais aucune sur les personnes qui subviennent aux besoins de santé quotidiens de leurs familles. L'ampleur des soins, la façon dont ils sont prodigués, et l'attitude des femmes à ce sujet demeuraient inconnus.

Afin de considérer les expériences d'un échantillon varié de femmes, le CCCSF a sélectionné 165 femmes à travers le Canada et les a interrogées par la suite.

La recherche portant sur un sujet n'ayant jamais été analysé en détail auparavant, nous avons décidé de poser une grande quantité de questions à un nombre relativement restreint de personnes. Pour avoir une image aussi claire que possible de l'étendue des expériences, nous avons délibérément choisi des femmes dans des situations différentes afin d'obtenir des exemples de leurs expériences divergentes ou convergentes. Il s'agit là de la méthode d'échantillonnage par choix raisonné.

Les différentes catégories comprennent les éléments suivants : la diversité régionale; le milieu, rural ou urbain; la classe sociale; la composition familiale (jeunes enfants, adolescents, enfants n'habitant plus à la maison); les Amérindiennes, les immigrantes; les femmes avec enfants ou adultes handicapés; les francophones et les anglophones.

Les enquêteuses ont cherché, dans leurs collectivités, des femmes susceptibles d'appartenir à ces différentes catégories; au terme de l'entrevue elles ont demandé à ces dernières de les diriger vers d'autres femmes partageant des conditions de vie semblables. Il s'agit là d'échantillonnage en « boule de neige », une méthode principalement utile dans le cas d'études approfondies menées sur un nombre restreint de répondants.

Ce choix de répondants contraste avec celui des sondages d'opinion publique pour lesquels on dispose déjà d'une somme d'informations provenant d'études précédentes. Dans les cas où l'on cherche surtout à relever des nuances ou des réserves au sujet d'opinions ou de faits, on pose souvent un nombre restreint de questions à un grand nombre de répondants.

Étant donné que nous avons utilisé un long questionnaire très détaillé (voir annexe) et interrogé un échantillon varié de femmes, nous estimons que les données établies sont réellement représentatives des 165 répondantes. Nous analysons uniquement les données se rapportant spécifiquement aux femmes interrogées pour l'enquête, mais il est probable que l'information obtenue nous renseigne sur les responsabilités des femmes vivant des situations semblables à travers le Canada. C'est-à-dire que le groupe étudié ne présente rien qui soit hors du commun; même les femmes vivant des situations moins habituelles (les mères d'enfants handicapés, par exemple) ne semblent pas différentes des autres femmes non interrogées et ce, malgré les circonstances particulières avec lesquelles elles doivent composer.

Le tableau 1 indique certaines caractéristiques sociales et démographiques importantes des répondantes. Afin de représenter différentes régions, nous avons mené l'enquête en Nouvelle-Écosse, au Québec, en Ontario, au Manitoba et en Colombie-Britannique. On retrouve un plus grand nombre d'entrevues dans les deux provinces les plus peuplées (Québec et Ontario, 80) que dans les trois autres (85). On compte également plus de répondantes en milieu urbain (115) qu'en milieu rural (50).

Parmi les répondantes, on compte 36 francophones, 93 anglophones et 35 allophones, dont 8 sont de langue maternelle amérindienne. Nous avons interrogé 27 mères d'enfants handicapés, et 15 Amérindiennes dont 5 au Québec, 5 au Manitoba et 5 en Colombie-Britannique.

Tableau 1

165 = 100%

	N*	%**		N	%
Lieu de l'entrevue			**Type de travail**		
Maritimes	25	15	travail rémunéré à temps plein	49	30
Québec	47	29	travail rémunéré à temps partiel	50	31
Ontario	33	20	chômage	2	1
Manitoba	35	21	travail non rémunéré à la maison	63	38
Colombie-Britannique	25	15			
Âge			**Langue maternelle**		
65 ans et plus	9	6	français	36	22
50 à 64 ans	21	13	anglais	93	57
35 à 49 ans	72	44	langue amérindienne	8	5
25 à 34 ans	51	31	autre	27	17
État civil			**Caractéristiques d'immigration**		
célibataire	9	6	âge au moment de l'immigration		
mariée	118	72	16 ans ou moins	6	4
union de fait	8	5	17 à 25 ans	16	10
remariée	2	1	26 à 35 ans	13	8
séparée/divorcée	22	13	35 et plus	2	1
veuve	4	2	« nouvelles » immigrantes (arrivées pour la plupart depuis dix ans ou moins)	14	9
autre	2	1	« anciennes » immigrantes (arrivées pour la plupart depuis plus de dix ans)	27	17
Personnes à charge* **			**Type de famille****		
enfants de 5 ans et moins	68	41	jeune famille	115	70
enfants 12 ans et moins	115	70	famille en transition	50	30
enfants de 13 à 21 ans	50	30	famille âgée	19	12
enfants handicapés	27	16			
adultes de 65 ans et plus	24	15			

* Le total peut ne pas se chiffrer à 165 en raison de données manquantes.
** Le total peut ne pas se chiffrer à 100 %, les décimales étant arrondies.
*** Certaines femmes sont comptées dans plus d'une catégorie lorsque leurs enfants sont répartis dans plusieurs catégories.
**** Certaines femmes sont comptées dans plus d'une catégorie en raison des âges variés de leurs enfants.

On a interrogé 41 immigrantes, principalement au Québec, en Ontario et en Colombie-Britannique. Nous avons cherché des femmes arrivées au Canada à l'âge adulte et ayant suivi leur scolarité, peu importe le niveau, dans leur pays d'origine. Nous voulions ainsi obtenir le témoignage de personnes se heurtant à des barrières linguistiques ou culturelles face au système canadien de soins médicaux. Les immigrantes appartiennent à deux groupes différents. L'un est formé de femmes de diverses nationalités, dont les membres n'ont pas encore établi leurs propres services communautaires, étant arrivées au Canada depuis moins de 10 ans (en provenance du Sud-Est asiatique par exemple). Aux fins de l'étude, on appelle ces femmes « nouvelles immigrantes ». L'autre groupe comprend des immigrantes appartenant à des communautés ethniques bien établies (italiennes, grecques, par exemple) disposant de services organisés dans leur langue maternelle. Ces dernières sont appelées « anciennes immigrantes ». Les deux groupes proviennent d'un grand nombre de pays et de tous les continents. Les immigrantes récentes en provenance de la France, de la Grande-Bretagne, de la République d'Irlande et des États-Unis sont exclues de la catégorie des immigrantes en raison de la longue présence de ces communautés au Canada.

Les sept enquêteuses (deux dans les Maritimes, une pour le Québec uniquement, une pour l'Ontario uniquement, une au Québec et en Ontario, une au Manitoba et une en Colombie-Britannique) ont en outre sélectionné des femmes ayant des revenus et des âges différents, et des responsabilités familiales diverses : enfants d'âges différents, parents âgés. Dans l'étude, « personne à charge » signifie toute personne vivant chez la répondante et pour laquelle cette dernière assume la responsabilité des soins (peu importe leur ampleur), ou toute personne à laquelle la répondante dispense des soins de santé pendant une demi-journée par semaine, en moyenne.

Le questionnaire utilisé comportait des questions à choix multiples offrant un certain nombre de réponses parmi lesquelles la répondante devait choisir et des questions libres où la personne pouvait répondre à sa discrétion. Les réponses ont été transcrites mot pour mot.

Nous avons testé le questionnaire et l'avons perfectionné avant de passer aux entrevues qui ont été menées par les enquêteuses, le plus souvent chez les répondantes. Chaque entrevue a duré environ une heure et demie et la plupart des femmes contactées ont accepté de participer. Les entrevues ont été réalisées en français ou en anglais et on a fait appel à une interprète francophone pour une Amérindienne.

Nous verrons les questions en détail dans les chapitres suivants. Cependant, en général, les thèmes abordés sont les suivants : les caractéristiques personnelles de la répondante, telles que son âge, sa scolarité, son état civil, son revenu, son lieu de naissance, le nombre de personnes à charge et leur âge. Nous avons demandé aux répondantes leur définition de la santé, de préciser qui veille à la santé de la famille et quels sont les soins de santé routiniers ou spécifiques prodigués aux personnes à charge dont les répondantes se sentaient responsables, qu'elles vivent ou non avec ces personnes.

Certaines questions concernent la prise de décisions en cas de maladie : symptômes ou signes de mauvaise santé; aide ou services extérieurs obtenus, le cas échéant; pertinence et disponibilité de l'information; connaissance des ressources existantes. Les répondantes nous ont indiqué ce qu'elles faisaient dans des situations particulières de maladie ou d'accident, leur source d'information sur les soins à donner, l'aide reçue et leurs sentiments face à ce qui s'était produit.

Nous leur avons demandé d'indiquer la portée de leurs responsabilités face au bien-être physique, psychologique et social de leurs familles, et des précisions quant à leurs propres sentiments à cet égard. Puis, nous leur avons lu une liste de ressources afin de déterminer lesquelles pourraient s'avérer utiles.

D'autres listes énumèrent des activités spécifiques et déterminent la personne qui s'y adonne. La répondante est-elle seule, ou partage-t-elle les responsabilités et, le cas échéant, avec qui?

La dernière section du questionnaire traite des soins de santé destinés à la répondante, qu'ils soient prodigués par d'autres personnes ou par elle-même.

Nous avons codé et traité les réponses de façon à protéger l'anonymat des répondantes; les noms sont fictifs et les détails personnels concernant l'emploi, le lieu d'habitation ainsi que d'autres caractéristiques ont été modifiés au besoin afin de protéger la vie privée des répondantes.

Le rôle de protectrice de la santé : aspects généraux

L'examen de la multitude de vécus et de rôles de protectrices de la santé constatés chez les répondantes montre clairement que certains éléments sont pratiquement communs à toutes au cours des trois stades de la vie familiale (famille jeune, en transition ou âgée) et ce, peu importe leur âge, leur lieu de résidence et les personnes auxquelles elles prodiguent des soins. Ces éléments permettent de reconnaître et d'apprécier le travail effectué par les femmes en tant que dispensatrices de soins aux membres de la famille, que ces derniers vivent ou non à la maison. Il est important d'établir la nature des responsabilités et des efforts inhérents afin de déterminer par la suite la manière dont la société peut jouer un rôle plus grand et plus équitable dans le partage de cette tâche essentielle.

Nous avons commencé l'entrevue en demandant aux répondantes leur propre définition de la santé. Comme il était prévisible, les réponses sont plus ou moins techniques, mais elles reflètent néanmoins la définition globale sur laquelle est fondée l'étude.

> *Je pense que c'est un équilibre entre le bien-être physique et psychologique; une alimentation saine, le repos, la détente, le bien-être spirituel également.*
>
> *Agnes, 67 ans (Halifax)*[11]

Nous avons aussi demandé aux répondantes de décrire leur rôle, ce qu'elles font lors de maladies graves ou bénignes, leurs sentiments par rapport à leurs fonctions, ce qu'elles font pour s'occuper de leur propre santé et les besoins et ressources reliés à leurs tâches.

Problématique

Nature des tâches

Que font au juste les femmes en tant que protectrices de la santé? Pour comprendre ce rôle, nous avons considéré la nature et la portée des ***responsabilités générales***, de même que les ***tâches*** spécifiques accomplies par les répondantes. Nous avons pu ainsi constater les compétences requises pour les mener à bien.

L'hypothèse de base, à savoir que les femmes assument la plus grande part des responsabilités en matière de soins de santé dans la famille, a effectivement été confirmée auprès des répondantes[12].

Parmi les 165 répondantes et indépendamment de l'âge et de la situation familiale, 75% assument seules la responsabilité de la santé au foyer et 13% la partagent de manière égale avec leur conjoint. Les autres 12% partagent la responsabilité avec leur conjoint, leur mère ou le reste de la famille mais admettent cependant prendre la plus grande part de responsabilité.

Bien que de prime abord les répondantes affirment souvent partager les responsabilités de santé avec leurs conjoints, des exemples précis montrent un partage inégal des tâches au sein des familles ayant des enfants à la maison. Le plus souvent, ce sont les femmes qui restent à la maison lorsqu'un membre de la famille est malade et qui amènent les enfants chez le médecin, qui se lèvent la nuit pour les soigner et qui sont plus au courant de leur état psychologique, à l'école et avec les amis.

La même situation prévaut pour les soins de santé entre conjoints. Les femmes surveillent la santé physique et émotive de leurs conjoints et dans la plupart des cas les soignent lorsqu'ils sont malades et ce, même lorsque les deux occupent un emploi rémunéré.

Le mari, c'est le plus vieux de nos enfants.

Solange, 64 ans (Montréal)

En revanche, beaucoup de femmes rapportent que personne ne les soigne lorsqu'elles sont malades. Même certaines répondantes qui ont dit, plus tôt dans l'entrevue, qu'il y avait appui mutuel dans leur foyer, se retrouvent seules une fois malades.

La division des tâches attribuant à la femme la totalité ou la plus grande part des responsabilités peut se comprendre lorsque la femme n'a pas d'emploi rémunéré et que l'homme travaille à l'extérieur, pourvu que les deux conjoints en prennent la décision. Toutefois la comparaison avec les femmes qui travaillent à temps plein à l'extérieur du foyer révèle que leur charge de travail est presque aussi importante que celle des femmes au foyer.

Quatre vingt-cinq pour cent des répondantes au foyer disent être « principalement responsables » des soins de santé de la famille, alors que 79% des répondantes travaillant à temps partiel et 73% des répondantes travaillant à temps plein affirment la même chose; en somme il y a peu de différence. Sept pour cent des femmes au foyer partagent les tâches avec leur conjoint, alors que 17% des travailleuses à temps partiel et 20% des travailleuses à temps plein en font de même. Les autres répondantes (56%) partagent les tâches inégalement (la plus grande part revenant à la femme) avec leur conjoint, leur mère, ou quelqu'un d'autre au sein de la famille.

Cinquante-sept pour cent des femmes au foyer accomplissent seules au moins les trois quarts des différentes tâches reliées à la protection de la santé, comparativement à 42% des travailleuses à temps partiel et 45% des travailleuses à temps plein. Il s'ensuit donc que les femmes qui travaillent à l'extérieur ont presque la même charge de travail que celles qui sont à la maison. C'est là un exemple souvent cité de la double charge de travail des femmes.

Probablement en raison de leur charge de travail, les travailleuses disent ne pas avoir tout le temps voulu pour s'occuper de la santé de leur famille. Elles se reposent aussi moins. Alors que 62% des femmes au foyer estiment disposer du temps suffisant pour accomplir les tâches reliées aux soins de santé, seulement 50% des travailleuses à temps partiel et 35% des travailleuses à temps plein affirment la même chose. À la question « Vous reposez-vous de façon satisfaisante souvent? », soixante pour cent des femmes au foyer, 64% des travailleuses à temps partiel et 49% des travailleuses à temps plein ont répondu par l'affirmative.

En résumé, la participation au marché du travail ne signifie pas pour autant une baisse considérable des responsabilités mais plutôt une situation continuelle de fatigue et de fortes demandes réparties sur un temps limité.

Nous avons obtenu beaucoup de réponses différentes lorsque nous avons demandé aux répondantes d'énumérer leurs activités diverses dans le domaine des soins de santé. Des 165 répondantes, 94% disent s'occuper de la nutrition alors que 84% d'entre elles considèrent que l'appui psychologique et le contrôle du bien-être psychologique fait aussi partie de leur rôle. Un nombre un peu plus restreint (71%) assure le bien-être social de la famille. Soixante-neuf pour cent ont la responsabilité de prendre les rendez-vous chez le médecin et le dentiste et rappellent aux autres membres de la famille de s'y présenter. Les soins à domicile, tels que les soins en cas de maladie et les traitements, sont prodigués par 63% des répondantes et 62% d'entre elles veillent à l'hygiène des membres de la famille ou de la maisonnée.

La protection de la santé comporte, outre les soins curatifs et préventifs, l'éducation par l'exemple et l'enseignement. Seules (62%) ou avec leurs conjoints (24%), les mères font une partie importante de l'éducation des jeunes enfants en matière de santé. Dans 41% des cas, les femmes assument seules l'éducation sexuelle alors que dans 24% des familles, l'information est donnée par les deux parents et que dans 9% des cas l'école en est responsable. Les hommes sont seuls responsables dans 2% des cas, soit dans une proportion égale à celle des spécialistes de la santé (1%) et des autres parents (1%). Un nombre consternant de familles (20%) ne s'occupe pas du tout de l'éducation sexuelle. Dans les autres foyers il n'y a pas d'enfants.

De plus, les femmes veillent à l'hygiène et à l'habillement, contrôlent les heures de sommeil, s'assurent que tous prennent de l'air pur et font de l'exercice, assurent la prévention d'accidents et surveillent le poids, la croissance et les habitudes de santé des membres de la famille.

Décisions et actions en cas de maladie

Nous avons demandé aux répondantes de nous décrire deux épisodes récents de maladie; l'un où elles avaient assumé seules les responsabilités et l'autre où elles ont dû obtenir l'aide de professionnels. Ces situations entraînaient la prise de décisions pour déterminer quelles maladies étaient assez graves pour nécessiter de l'aide extérieure ou lesquelles pouvaient être traitées sans aide.

Dans le cas de maladies bénignes, 68% des femmes décident seules des mesures à prendre. Pour les situations où l'aide extérieure est nécessaire, et lorsque les répondantes ont le temps de décider de la demander et de la trouver (hormis les accidents et les grandes urgences), 44% des femmes agissent seules. Dans le reste des cas, les répondantes partagent la décision en tout ou en partie avec des parents (y compris le conjoint), la personne concernée, des professionnels ou autres. Puisque certaines de ces femmes sont parents seuls, on n'a pas calculé la proportion des décisions partagées avec le conjoint. Toutefois les mères dans les familles monoparentales prennent seules les décisions dans la même proportion que dans les familles où il y a deux parents, les uniques différences se remarquant au niveau des personnes, autres que le conjoint, à qui elles demandent conseil.

En plus de nous renseigner sur la prise de décisions et sur le partage des soins, ces comptes rendus nous informent sur l'expérience des répondantes avec les services extérieurs. Nous pouvons ainsi mesurer à quel point il est facile, ou difficile, d'obtenir de l'aide et à quel point les répondantes sont satisfaites des ressources offertes.

En règle générale, la majorité des répondantes (65%) estime facile d'obtenir des services. Toutefois, 33% trouvent que c'est difficile (19%) ou quelque peu difficile (14%) d'obtenir des traitements ou des diagnostics. En outre, d'autres répondantes (2,5%) disent avoir déjà éprouvé des difficultés à ce sujet dans le passé.

Quant à la qualité des services, 61% des répondantes se déclarent satisfaites de services utilisés lors de maladie récente. Certaines femmes (14%) sont satisfaites de certains types de services seulement; d'autres encore ont été satisfaites récemment mais pas dans le passé (12%).

Mon fils devait subir une chirurgie de jour et tout s'est bien déroulé. L'opération a eu lieu à l'heure dite. Les infirmières ont été très gentilles. Le médecin m'a rassurée. J'étais très nerveuse, on m'avait raconté tellement d'histoires à propos des opérations de bébés.

Heather, 22 ans, milieu rural (Nouvelle-Écosse)

Je trouve que les spécialistes n'accordent pas assez de temps aux patients et qu'ils ne fournissent pas assez de renseignements. En plus, je dois attendre 2 mois avant d'obtenir un rendez-vous. . .

Phillis, 69 ans, milieu rural (Nouvelle-Écosse)

L'examen des difficultés éprouvées révèle que 26% des répondantes ont eu des problèmes à trouver un professionnel ou une institution appropriée, ou à obtenir une consultation ou un traitement une fois sur place. Elles font face à des difficultés de distance, d'orientation vers un spécialiste, de visibilité et d'écoute.

Le problème de l'accès est évident dans les régions rurales où la distance jusqu'à l'hôpital ou jusqu'au médecin le plus proche peut s'avérer importante.

Je trouve que les services sont éloignés (15 km) surtout lorsqu'on n'a pas d'automobile. . . C'est difficile d'avoir des rendez-vous avec les spécialistes. . . Ils viennent une fois par mois à (nom d'une petite ville). . .

Louise, 32 ans, réserve indienne (Québec)

À la campagne, il faut être infirmières, médecins, psychiatres. Spécialement les femmes, elles doivent soigner leur famille. . .

Helen, 40 ans, milieu rural (Ontario)

Étant donné la faible population rurale au Canada et sa dispersion sur un vaste territoire, on y trouve moins de médecins et de services hospitaliers par habitant que dans les villes. Même lorsqu'il n'y a pas de problèmes de distance, le peu de choix en milieu rural est perçu par certaines femmes comme une barrière indirecte à de bons soins médicaux.

J'ai l'impression que les gens en milieu rural n'obtiennent pas d'aussi bons soins qu'en ville. En ville, les gens ont une plus grosse part du gâteau. . . Je pense que les médecins sont ici parce qu'ils ne sont pas les meilleurs, ils sont ici parce qu'ils ne peuvent pas trouver du travail ailleurs. Ma plus grande crainte c'est que je ne suis pas certaine de pouvoir recevoir les soins appropriés, en cas d'urgence. On m'a raconté beaucoup d'histoires. J'hésite à utiliser les services médicaux de la région. Si un membre de ma famille était malade, je trouverais difficile de me contenter des services locaux. . . Il sont très mauvais.

Nancy, 37 ans, milieu rural (Ontario)

La distance étant relative, le problème de l'accès se pose même dans les villes.

Nous envisageons de changer de pédiatre. Celui-ci est trop occupé et très éloigné.

Cheryl, 26 ans (Winnipeg)

Le problème de l'accès aux services médicaux est surtout mentionné au sujet des spécialistes, mais les généralistes sont difficiles à trouver également.

Nous avons eu des problèmes pour trouver un psychiatre. Les médecins de famille sont plus difficiles à trouver. Ceux que nous trouvons ne prennent plus de nouveaux patients. Je suis contre les médecins qui demandent des frais supplémentaires mais il a fallu en consulter un. Le psychiatre fait la même chose, il n'y a que le pédiatre qui ne le fait pas. . .

Constance, 43 ans (Toronto)

Les généralistes servent habituellement d'intermédiaires avant les spécialistes, ce sont eux qui contrôlent l'accès à une deuxième opinion pour fins diagnostiques et curatives; les femmes dépendent donc d'eux pour être orientées vers les spécialistes. Pour l'ensemble des répondantes, les difficultés étaient surtout évidentes dans les régions rurales du Québec et de l'Ontario.

J'aimerais savoir comment aborder mon médecin (pour qu'il m'adresse à un spécialiste). J'aimerais avoir un second avis sans qu'il se fâche.
Frances, 49 ans, milieu rural (Ontario)

Certaines répondantes ont éprouvé des difficultés de libre accès aux soins médicaux. Tout comme elles dépendent des généralistes pour pouvoir consulter les spécialistes, elles se sentent emprisonnées dans une relation avec un médecin en particulier et sont incapables d'en changer. Du moins, ne savent-elles pas comment s'y prendre ou craignent-elles de s'affirmer face à un professionnel.

Je n'étais pas satisfaite du pédiatre. J'ai essayé d'en changer, mais celui qui m'a été recommandé n'accepte que les nouveau-nés, alors il faut que je me contente du mien. . . Il est intimidant et imposant physiquement, les rapports sont difficiles. Je dois apprendre à traiter avec lui, il semble croire que nous couvons trop les enfants.

Margaret, 40 ans (Toronto)

La description des rapports entre Margaret et son pédiatre montre qu'une barrière psychologique tout autant que physique peut séparer le médecin du patient. La plupart du temps les répondantes se plaignent de difficultés de communication menant à de mauvais échanges d'information. Elles sentent parfois que les médecins les traitent avec condescendance ou ne les écoutent pas.

Les médecins et les psychiatres ne tenaient pas compte de mon intelligence et de mes intuitions (relativement à son fils de 12 ans, atteint d'une maladie rare du système nerveux).

Greta, 43 ans (Vancouver)

On ne rend pas souvent justice à la connaissance intuitive que les femmes ont de leurs enfants. . . Nous pouvons voir des différences subtiles, nous connaissons nos enfants mieux que personne. . . Ma gardienne a dû conduire son fils 9 fois à l'hôpital et insister pour qu'on le garde en observation avant qu'on découvre qu'il était gravement malade . . .

Alison, 34 ans (Toronto)

En d'autres occasions, les explications sont données en termes que les femmes ne peuvent comprendre.

Je ne crois pas que les médecins savent communiquer, ils n'expliquent pas ce qu'ils font. Pendant la maladie de ma fille Deirdre (23 ans), ils ne voulaient rien me dire, je me sentais de trop. . .

Irene, 56 ans (Toronto)

Seulement 7% des répondantes déclarent avoir éprouvé des problèmes dus à leur ignorance des ressources existantes mais pour elles, cela représente une véritable épreuve.

J'aurais voulu qu'on me dirige davantage pour les sources d'information et les services disponibles.

Pauline, 43 ans (Montréal)

Il faut se démener pour trouver des ressources (médicales, paramédicales complètes), il faut beaucoup insister.

Harriet, 30 ans (Toronto)

Malgré le caractère universel du système canadien d'assurance-santé, une proportion notable des répondantes (10%) rapportent des problèmes quant aux frais engagés pour des services directs ou indirects, notamment les médicaments, les frais supplémentaires d'hôpital et de médecin, les frais de transport et de services non couverts tels que les honoraires de psychologues.

Je veux changer de médecin de famille. Le mien est très occupé car il accepte la carte d'assurance-santé de l'Ontario. Je préférerais un spécialiste, un généraliste ne peut pas tout savoir. . . mais je dois payer le spécialiste et je ne peux pas payer chaque fois que je consulte un médecin. La plupart des spécialistes prennent entre 40 et 50 $. Je ne peux pas payer ça à chaque fois. De temps en temps, mais pas toujours. . .

Yildiz, 33 ans (Toronto)

Le médecin demande des frais additionnels, j'y réfléchis à deux fois avant de lui téléphoner.

Betty, 32 ans (Toronto)

Malgré ces descriptions négatives de rapports entre répondantes et médecins, plusieurs femmes ont fait part d'excellentes expériences.

Je peux parler de tout à mon médecin de famille, il est très ouvert et disponible, c'est vraiment un médecin de famille. . . il prend de 1 à 3 $ de frais additionnels. C'est raisonnable pour les services qu'il offre. Il n'est pas pressé, j'obtiens toujours des réponses à mes questions. . .

Consuelo, 42 ans (Toronto)

Je n'ai pas eu de problèmes, le médecin m'a tout expliqué en italien. Il est ukrainien mais il parle aussi le portugais et l'anglais. Je le consulte depuis 15 ans. Je lui fais confiance. . . il n'y a pas de frais supplémentaires. . .

Giuseppina, 41 ans (Toronto)

J'aime vraiment mon médecin, il prend son temps, il explique les choses et il répond aux questions sans me traiter comme une idiote. Il est calme, et pas du tout menaçant. L'embêtant, c'est qu'il va partir. . .

Norma, 22 ans, milieu rural (Manitoba)

Attitude des femmes face à leur rôle

Une fois toutes les tâches décrites, nous avons demandé aux répondantes leur sentiment face à celles-ci. Se sentent-elles à l'aise, qu'est-ce qui leur est ou pourrait leur être utile dans l'exécution de leurs tâches telles qu'elles les conçoivent.

Lorsque nous avons interrogé les répondantes sur leur sentiment face à leur rôle de préservation du bien-être physique, psychologique et social de la famille, beaucoup de femmes ont dit ne jamais s'être questionnées là-dessus; elles acceptent ce rôle automatiquement, tout comme la société en général. Elles disent suivre l'exemple de leurs parents et les préceptes de leur éducation.

Je suis contente de le faire, ça fait partie de mon rôle de mère, m'assurer que ma famille est en santé et heureuse. . . C'est naturel, je viens d'une famille heureuse, mes parents prenaient bien soin de nous. Les rôles sont différents, quelqu'un doit assumer la plus grande part de responsabilité même si elle est partagée. Je suis à la maison plus souvent, mais mon mari et moi nous consultons toujours.

Donna, 30 ans (Toronto)

Cela fait partie de la vie, du rôle de la mère. Je me demande pourquoi les femmes assument ce rôle? La famille pivote autour de la mère. . . quand les enfants sont malades, c'est encore maman qui s'en occupe. . . La grande différence entre les femmes et les hommes, c'est que les hommes pensent à eux en premier lieu, et les femmes ont naturellement tendance à penser d'abord aux autres. C'est une attitude fondamentalement différente face à la vie. En raison de notre éducation, nous acceptons que nos garçons pensent à eux en premier lieu, et nous n'acceptons pas cela de nos filles. La société, par ses attentes, perpétue cela. . .

Mary, 48 ans, milieu rural (Ontario)

La plupart des femmes acceptent volontiers ce rôle et les tâches qu'il comporte, trouvant leur gratification dans l'amour de leur famille et leur bonne santé. Elles sont déçues lorsqu'elles sentent que leurs efforts ont été vains.

La santé c'est une richesse que j'ai donnée à mes enfants depuis que j'étais enceinte. Et aujourd'hui, ils paient pour la détruire avec les cigarettes et la mauvaise alimentation.

Monique, 54 ans, milieu rural (Québec)

Trente-sept pour cent des répondantes ont des sentiments positifs quant à leur rôle et 12% sont neutres, elles l'acceptent sans le remettre en question et n'ont pas d'opinion positive ou négative. Toutefois, la moitié des femmes interrogées affichent certaines réserves (27%) ou une attitude nettement négative (23%).

Malgré leur attitude, qu'elle soit positive ou négative, beaucoup de femmes se sentent accablées à certains moments et généralement mal préparées.

Je trouve ça affreux. C'est physiquement et mentalement épuisant de s'occuper de quelqu'un.

Maureen, 44 ans, milieu rural (Nouvelle-Écosse)

En plus de demander aux femmes leur sentiment, nous leur avons demandé dans quelle mesure elles se sentent responsables. La grande majorité (88%) d'entre elles ressentent un niveau élevé de responsabilité, qu'elles soient satisfaites ou angoissées par leur rôle.

Quatre-vingt-huit pour cent de toutes les répondantes se sentent très responsables du bien-être physique des personnes à charge, alors que 82% estiment être responsables du bien-être psychologique et 68% du bien-être social.

Les femmes et leur propre santé

Presque toutes les femmes interrogées prennent en charge leur propre santé et se sentent en mesure de bien le faire. Lorsque nous leur avons demandé si elles savaient se soigner, 89% d'entre elles ont répondu par l'affirmative, mais beaucoup ont ajouté qu'elles ne le faisaient pas.

Bien que les répondantes disposent pour leurs soins personnels des mêmes connaissances, habitudes et attitudes que pour les soins prodigués à la famille, elles n'y accordent pas le même degré d'importance. Les soins préventifs et quotidiens sont considérés comme routiniers mais ils sont souvent négligés en pratique.

Or, cette négligence relative n'est pas compensée par l'aide ou par le soutien de la part de la famille. Les femmes appliquent une double norme : elles acceptent que leur conjoint dépende d'elles en cas de maladie mais la réciproque n'est pas vraie. Ainsi, la plupart des répondantes s'occupent de leur santé, exception faite des jeunes femmes dont les mères vivent à proximité et sont amenées, par obligation ou volonté propre, à soigner leurs filles.

Les seules exceptions à cette négligence se constatent lors de grossesses ou lorsque la femme considère qu'elle se doit de donner l'exemple. La plupart de ces femmes (83%) pensent que leur comportement est surveillé et imité par leur famille et 64% ont modifié leur attitude afin de servir d'exemple. Le plus souvent, les changements concernent le tabac, l'alcool, les excès alimentaires et le manque d'exercice.

Bien que 87% des répondantes affirment avoir un médecin traitant, 69% avouent le consulter seulement en présence de douleurs continuelles ou de maladie grave ou chronique qu'elles ne peuvent soigner elles-mêmes ou d'autres symptômes alarmants.

La majorité des répondantes (77%) déclarent devoir retourner à leurs occupations habituelles avant d'être complètement rétablies d'une maladie. Les femmes plus âgées qui n'ont pas de jeunes enfants à surveiller constamment et qui se font aider par leurs enfants plus âgés sont les seules à pouvoir attendre d'être rétablies avant de retourner à leur routine.

Des 165 répondantes, seulement 50% disent disposer de tout le temps nécessaire aux soins de santé de la famille; par ailleurs, un autre 5% des répondantes déclarent disposer du temps nécessaire pour leur famille mais non pour elles-mêmes.

Les femmes interrogées estiment ne pas pouvoir se permettre d'être malades comme les autres membres de leur famille. Même lorsqu'elles sont malades (selon les critères qu'elles appliquent aux autres membres de la famille) elles ne cessent pas pour autant leurs ocupations quotidiennes; encore moins consultent-elles un médecin ou restent-elles au lit. Cette réticence face à l'inactivité et à la dépendance est due surtout aux pressions causées par les responsabilités courantes.

Je ne me souviens pas d'être jamais restée au lit. Une fois j'ai reçu une ruade dans le dos, le médecin m'a demandé de garder le lit pendant une semaine. Le lendemain, je me suis traînée jusqu'à la grange.

Helen, 40 ans, milieu rural (Ontario)

Je retourne (aux tâches quotidiennes) avant de me sentir vraiment bien. Deux fois cette année, j'ai eu des maux de dos qui m'empêchaient de me tenir debout. Les enfants ont fait le souper mais tout le monde s'est plaint du résultat. . . Quelquefois, quand je suis extrêmement fatiguée, j'essaie d'en faire un peu moins, mais ça ne se produit pas souvent sinon tout s'écroule. . .

Teresa, 45 ans (Montréal)

Le manque de temps, en raison de sollicitations multiples, est fréquemment invoqué par les répondantes comme une des raisons qui les amènent à négliger leur santé. Cela est particulièrement le cas pour les femmes qui ont de jeunes enfants.

La plupart des femmes accordent plus d'importance à la santé de la famille qu'à la leur mais la réciproque n'est pas vraie. Dans la plupart des cas, les soins sont dispensés en sens unique; lorsque les femmes sont malades elles ne peuvent pas souvent compter sur les autres. Parmi les femmes interrogées, 32% affirment ne recevoir aucun soin lorsqu'elles sont malades. Vingt-neuf pour cent sont soignées par leur conjoint et 9% sont soignées par leur conjoint et leurs enfants. Les autres (21%) sont soignées par leur mère, leurs sœurs, leurs amies ou par plusieurs personnes à la fois.

L'aide reçue consiste plus précisément en travaux domestiques et en soins aux enfants (22%) ou en soins personnels restreints (41%). On leur apporte à manger et à boire (22%) ou on s'occupe un peu d'elles en plus de vaquer aux travaux domestiques et aux soins des enfants (19%). Vingt-sept pour cent des répondantes pensent que leur famille pourrait les aider davantage mais se montre réticente à le faire. Certaines femmes se sont résignées, non sans humour.

Les hommes ne se rendent pas compte, quand ils sont malades, c'est comme s'ils étaient à l'article de la mort. Mais les mères ne peuvent pas être malades, ça va à l'encontre de toutes les règles. Ça dérange. Ils disent « pauvres nous » et non « pauvre maman ».

Mary, 48 ans, milieu rural (Ontario)

On peut toujours rêver.

Brenda, 34 ans (Vancouver)

Bien sûr, ils pourraient en faire plus mais ils ne peuvent pas. Mon mari doit nourrir les animaux. Il fait mon travail quand je suis malade, mais il ne peut pas s'occuper de moi. Je ne fais pas du grabuge comme les 90 animaux, alors c'est eux qu'il soigne. . .

Frances, 49 ans, milieu rural (Ontario)

Seulement 7% des femmes interrogées peuvent compter sur des soins personnels complets lorsqu'elles sont malades.

Besoins et ressources

Bien que la plupart des répondantes ne s'interrogent pas sur leur rôle, beaucoup d'entre elles accordent cependant un temps important à réfléchir aux ressources dont elles disposent et à ce qui leur fait défaut. Comme dans bien d'autres domaines elles sentent qu'une plus juste répartition des tâches serait souhaitable, tant pour elles que pour l'exemple donné aux enfants. À ce sujet, on note des différences selon les générations. En général, les femmes plus jeunes exigent et obtiennent plus de collaboration de la part de leurs conjoints pour le soin des jeunes enfants ou de la part des enfants eux-mêmes, lorsqu'ils sont en âge d'assumer des responsabilités. La plupart des femmes plus âgées ne s'attendent pas à autant de collaboration et ne la demandent pas non plus.

Dans tous les groupes d'âge, et en raison de la plus grande reconnaissance des obligations et des droits égaux des femmes et des hommes, le manque de collaboration de la part des conjoints est perçu comme une lacune importante. Les commentaires varient, ils vont de la résignation au ressentiment explicite.

J'assume davantage de responsabilités que lui mais j'essaie de lui en donner plus. . . ça peut être pas mal frustrant.

Christine, 34 ans, milieu rural (Manitoba)

Je l'accepte, mais j'aimerais qu'on partage davantage les responsabilités. C'est encore plus acceptable pour une femme que pour un homme de laisser son emploi si quelqu'un est malade. Les hommes se sentent moins responsables. Peut-être est-ce parce que les femmes acceptent cela plus facilement. Parfois, ça me fâche.

Jutta, 38 ans (Toronto)

Les répondantes sont aussi unanimes à exprimer le besoin qu'elles ont de leur propre mère. Les jeunes mères et les mères d'enfants handicapés aimeraient particulièrement avoir l'appui de leur mère; surtout lorsque celle-ci habite loin d'elles. C'est là bien sûr une situation courante dans notre société mobile.

Ce qui me fâche, c'est que je sois si éloignée de ma mère. Parfois je trouve la responsabilité trop lourde, ce serait agréable de m'appuyer sur quelqu'un, de pouvoir partager. . . J'aimerais tellement vivre près de ma famille, j'aimerais aussi avoir plus de soutien moral de la part de mon mari, il fait ce qu'il peut, mais ce n'est pas assez. Je lui en demande beaucoup, peut-être à cause de l'éloignement de ma famille.

Betty, 32 ans (Toronto)

La réaction de la « mère » est une autre question, bien entendu. Les répondantes souhaitent rarement la présence ou l'aide de leur père.

Outre l'appui pratique et moral, les répondantes considèrent importantes les connaissances appropriés quant aux besoins de santé des personnes dont elles ont la charge. Ces connaissances les guident dans leurs activités et leur procurent confiance en soi et tranquillité.

Parmi les 165 femmes interrogées, 77% estiment avoir les connaissances suffisantes à l'exercice de leur rôle. Il n'est pas surprenant de constater que le niveau de scolarité est proportionnel au degré de confiance en soi des répondantes. Ainsi 89% des femmes qui ont achevé leurs études secondaires mais n'ont pas fait d'études supérieures se sentent en mesure de soigner leur famille, comparativement à 67% de celles qui n'ont pas terminé leurs études secondaires. Pour le total des répondantes, 16% ont achevé leurs études secondaires seulement et 29% ne les ont pas terminées.

D'où proviennent les connaissances en matière de santé? Cinquante-neuf pour cent des femmes attribuent leur savoir à des lectures, 52% à leurs parents, 50% à différents cours suivis à l'école ou ailleurs, 39% à l'expérience et 25% aux médias. Il est bien entendu que les différentes catégories ne s'excluent pas et que la plupart des femmes ont appris et continuent à apprendre par le biais de plusieurs sources. Parmi les 165 répondantes, 82% prennent les décisions avec quelqu'un lors de maladies et 62% consultent des livres.

Lorsqu'elles font partie de la famille ou du cercle de connaissances, les infirmières sont une source importante de savoir. Presque toutes les femmes ont parmi leurs relations une infirmière qu'elles consultent en cas de besoin. Que ces infirmières exercent ou non leur profession, elles demeurent une source précieuse de renseignements.

Nous avons délibérément choisi de ne pas inclure de professionnelles de la santé parmi les répondantes parce qu'elles ne représentent pas la « moyenne » tant du point de vue du savoir que de la prise de décisions, de la confiance en soi et des contacts dans le domaine médical. Toutefois, il est arrivé qu'une femme se décrivant comme femme au foyer révèle au cours de l'entrevue sa formation et son expérience de professionnelle de la santé. Ces femmes ont décrit leur position « d'expertes » parmi leur cercle de connaissances.

Je fais beaucoup (dans le domaine de la santé) pour mes amis intimes parce que je suis infirmière. Dernièrement, j'ai amené leur fille chez le radiologue. Je réponds à leurs questions en matière de santé. Quant à la famille voisine, j'ai déjà amené leur mère à. . . (ville) pour des séances d'ortophonie. Lorsque l'un de leurs parents était mourant, je suis devenue une personne ressource. On m'a demandé de monter un cours de premiers soins dans ma ville. C'est aussi moi qui dirige le poste de premiers soins lors des rodéos. . .

Mary, 48 ans, milieu rural (Ontario)

Les femmes interrogées critiquent souvent l'éducation théorique nébligeable qu'elles ont reçue en prévision de leur rôle de protectrices de la santé. Beaucoup de femmes ont spontanément déploré leur manque de préparation lors des entrevues.

J'ai eu un enfant prématuré, du jour au lendemain je me suis trouvée avec un problème, on ne m'a jamais aidée, personne ne m'a dit quoi faire. . . J'étais affolée. . . Je ne peux exprimer comment je me suis sentie démunie, c'est le mot, démunie, démunie.

Pauline, 43 ans (Montréal)

Dans le milieu scolaire, on ne prépare pas la jeune fille à assumer la responsabilité d'être mère de famille, on n'est pas prête, les hommes non plus, ils doivent apprendre à être pères de famille et aider la mère. C'est un tort, de nos jours l'éducation manque. Les jeunes ont encore moins que nous avons eu et c'était pas beaucoup.

Lise, 34 ans (Montréal)

Étant donné que ni leurs études ni leur éducation ne les a préparées de manière adéquate, les femmes doivent continuellement puiser dans leurs lectures et discussions avec des amies mieux informées. Les professionnels fournissent des réponses aux questions courantes, cependant les problèmes de communication sont très fréquents.

Après avoir examiné les ressources des femmes (expérience, amis, parents), nous avons passé en revue les ressources et les services extérieurs que les répondantes sont susceptibles d'utiliser.

Ressources extérieures

Il appert, d'après les entrevues, qu'une partie importante du rôle des femmes en tant que protectrices de la santé se joue comme intermédiaires entre la famille et le personnel médical. Les répondantes assurent la régularité des visites chez le médecin et chez le dentiste pour les examens de contrôle et les vaccinations. En retour, l'information est en grande partie transmise par les répondantes à la famille. Cela se vérifie particulièrement dans le cas des enfants, mais les adultes de la famille (conjoint et parents âgés) dépendent aussi des femmes pour le rappel des rendez-vous et des traitements.

Pour les femmes protectrices de la santé, la décision de faire appel à l'aide extérieure est une préoccupation majeure. Les femmes doivent décider du moment où elles font appel aux professionnels ou aux établissements hospitaliers lorsqu'elles ne suffisent plus à assurer seules les soins des membres de la famille. Il leur faut en outre choisir les professionnels ou les établissements en question.

De nombreux facteurs, tels que les connaissances de la répondante sur le sujet, son expérience, sa confiance en elle, ainsi que la disponibilité des services, entrent en jeu lors de ces décisions. Les femmes doivent être au courant des ressources, surtout des services spécialisés, avant d'être en mesure de les utiliser.

En milieu urbain, malgré la présomption de la facilité d'accès à une multitude de services, il persiste une lacune au niveau de l'information sur l'accès aux ressources nécessaires.

Ce que je ne trouve pas le fun, c'est quand tu veux des services, tu fais un paquet de téléphones, personne ne sait, sauf de bouche à oreille. Il faut se débatttre pour avoir quelque chose.

Ghislaine, 27 ans (Montréal)

D'après les répondantes, les services médicaux et paramédicaux variés et coordonnés (conseillers et psychologues y compris) ne sont pas offerts ou sont trop chers. Trente-neuf pour cent des femmes interrogées expriment une profonde insatisfaction quant aux services médicaux. Leurs critiques portent notamment sur les difficultés de communication avec les médecins et sur le manque d'information.

Bien que les enquêteuses n'aient pas systématiquement posé de questions sur les traitements non conventionnels qu'offrent certains praticiens autres que le personnel médical ou paramédical des établissements ordinaires de soins, bon nombre de répondantes ont abordé ce thème.

Vingt et un pour cent des répondantes disent s'intéresser ou faire appel à des méthodes non conventionnelles de traitement (naturopathes, herboristes, réflexologues, guérisseurs amérindiens). Plusieurs font appel à des médecins qui s'intéressent particulièrement à la médecine holistique, à la nutrition ou à la naturopathie. Cet intérêt pour les médecines non conventionnelles se manifeste de façon plus notable mais non exclusive en milieu rural québécois et en milieu urbain ontarien.

Les répondantes sont conscientes des effets secondaires des médicaments et 18% d'entre elles expriment leur méfiance quant aux effets des médicaments. Cela s'accompagne d'une quête de traitements plus « naturels » dont une alimentation saine.

En grande majorité, les répondantes s'accordent à reconnaître l'importance de la nutrition et elles disent souvent vouloir plus d'information à ce sujet. Beaucoup de femmes font des efforts soutenus pour inculquer à leur famille de meilleures habitudes alimentaires.

Les médias et les imprimés gratuits constituent la dernière source d'information extérieure mentionnée par les répondantes. Beaucoup de femmes s'initient aux soins préventifs et curatifs par le biais des journaux, des magazines, de la télévision et des dépliants distribués par le gouvernement et souhaiteraient en obtenir davantage.

L'examen rapide du matériel éducatif en matière de santé disponible dans les grandes villes et les provinces où les femmes ont été interrogées, et du matériel distribué par le gouvernement fédéral dans le cadre du Programme de promotion de la santé, a permis de relever une somme importante d'informations sur une variété de sujets. Les publications portent notamment sur les dangers reliés à l'abus d'alcool et de tabac, l'importance d'une saine alimentation et la nécessité de soins de qualité pour les femmes enceintes et les nourrissons.

Bien que des efforts notables soient entrepris afin d'offrir au public une information pertinente en matière de santé, il semble y avoir écart entre producteurs et utilisateurs. Cela peut être dû au fait que le matériel disponible est diffusé sous forme « passive » c'est-à-dire sur les présentoirs de pharmacies et dans les bureaux de médecins. Les utilisateurs éventuels doivent rechercher l'information écrite en français ou en anglais, et posséder un assez bon niveau de lecture. Les quelques centres pour immigrantes ou autres services communautaires connexes existants font des efforts méritoires afin de distribuer l'information en d'autres langues ou dans une présentation plus attrayante, mais ces projets ont une portée très réduite.

Les femmes dans la jeune famille

Le premier stade familial des femmes se définit en gros par la jeune famille avec enfants d'âge préscolaire et scolaire vivant à la maison. Les implications à ce stade-ci sont de deux ordres. D'une part, les femmes sont en général assez jeunes ou en tout cas, relativement nouvelles dans leur rôle d'épouse et de mère. Leur information peut être particulièrement limitée et elles sont soumises à un haut niveau d'anxiété. D'autre part, les jeunes enfants ont des besoins spécifiques en matière de santé en raison de leur dépendance, de l'établissement d'habitudes d'hygiène et de leurs premières expériences avec les établissements de soins.

Problématique

Nature des tâches

La catégorie « jeune famille » comprend quatre couples mariés sans enfants et 115 femmes dont au moins l'un des enfants est âgé de moins de 12 ans. Lorsqu'un jeune couple sans enfants commence sa vie commune, les conjoints sont généralement en excellente santé. En tant qu'adultes ils sont censés se charger de leur propre santé et s'entraider en cas de maladies. C'est à ce moment de leur vie que des comportements se développent quant au partage des responsabilités dans le foyer, y compris celles des soins de santé.

Nous avons constaté que quatre femmes dans cette situation assument une certaine part de responsabilité quant à la santé de leurs conjoints.

Je m'assure que mon mari mange bien : des fruits et des légumes chaque jour, pas d'aliments gras. Je l'encourage aussi à faire de l'exercice. Je lui conseille de consulter le médecin et le dentiste au besoin. . . quant à la santé émotive, je le fais parler, je l'encourage à me dire ce qu'il pense. . .

Jill, 24 ans (Halifax)

Je dois être sûre qu'il prend ses médicaments; s'il en a besoin, je prends sa température, je nettoie les dégâts quand il vomit, je prends ses rendez-vous chez le médecin. . .

Claudette, 26 ans (Montréal)

Même lorsque les jeunes femmes ne s'occupent de leur conjoint que pour le maintien de la santé et pour les soins curatifs occasionnels, les compétences requises deviennent évidentes. Bien que prises pour acquises et non toujours clairement reconnues comme telles, ces compétences se discernent d'après les activités que les répondantes décrivent. Lorsque nous avons demandé aux répondantes le type d'activités exercées, nous avons obtenu une très longue liste variant avec le nombre de personnes à charge, leur âge et leur état de santé. Certaines activités sont communes à la majorité des répondantes.

Les activités dans le domaine des soins et les aptitudes qu'elles requièrent couvrent un vaste éventail, concordant avec notre définition globale de la santé (bien-être physique, psychologique, social). Ces activités sont de deux ordres : d'une part, la surveillance et la préservation de la santé physique et psychologique et, d'autre part, les soins curatifs des personnes à charge lorsqu'elles sont malades.

La naissance des enfants entraîne une augmentation des responsabilités. Soixante-dix-sept pour cent de toutes les répondantes ont au moins un enfant de 12 ans ou moins (moyenne de 1,7 enfant par famille). De ce pourcentage, 41% ont au moins un enfant âgé de 5 ans ou moins.

Les jeunes femmes commencent à prendre conscience de leurs responsabilités lorqu'elles sont enceintes et deviennent mères pour la première fois. Souvent, ce n'est qu'une fois à la maison avec le nouveau-né qu'elles se rendent pleinement compte de la réalité : elles se retrouvent seules, avec un être entièrement dépendant. La préparation, les connaissances, l'expérience et l'accès aux ressources déterminent la mesure dont la mère s'acquitte de ses nouvelles tâches et ses sentiments à cet égard.

À ce stade de la vie des répondantes, de nouvelles circonstances et des tâches connexes entrent en jeu. Les familles plus restreintes d'aujourd'hui et la possibilité de planifier véritablement chaque naissance accroissent les exigences face aux femmes; chaque enfant étant voulu, il prend davantage d'importance. Il est évident que pendant la grossesse, les femmes ne sont pas uniquement consommatrices de soins de santé[13], elles en prodiguent également puisqu'en préservant leur propre santé, elles assurent celle de l'enfant qu'elles portent.

De nombreuses femmes commencent à exprimer, pendant leur première grossesse, plusieurs courants de pensée présents dans la société actuelle en matière de soins de santé. Parmi ceux-là notons : une plus grande prise de conscience de l'importance de la nutrition; la méfiance envers les médicaments et le désir accru de s'informer sur leurs effets négatifs; enfin une quête de méthodes et de traitements non conventionnels. Certaines répondantes mères de jeunes enfants sont de la « génération des années 60 » ou de la période qui a suivi et leur intérêt pour les traitements naturalistes et la nutrition date de cette époque.

> *J'ai suivi la génération des années 60, je lisais des livres sur les aliments sains. Je n'ai jamais vraiment fait partie des années 60, mais j'y ai été exposée en général. . .*
>
> *Judy, 33 ans (Toronto)*

> *À Vancouver j'enseignais la méditation, je m'intéressais à la nutrition, aux herbes. . .*
>
> *Betty, 32 ans (Toronto)*

Après la naissance de leur enfant, les mères assument les nombreuses tâches nouvelles qu'exigent les soins du nourrisson : l'alimentation, l'hygiène, le contrôle des soins médicaux et des immunisations, le contrôle de la croissance et du développement physique et psychologique, et les soins en cas de maladie.

La plupart des mères comptent sur le pédiatre, le généraliste ou sur le médecin de famille pour obtenir des informations quant aux soins du nourrisson. À cela s'ajoutent les lectures supplémentaires et les consultations avec leur mère, d'autres membres de la famille ou des amies bien informées. Plusieurs femmes louent le travail des infirmières, disant qu'elles sont plus accessibles que les médecins et d'une aide précieuse pour les informations générales et pour les décisions à prendre en cas de maladie.

À mesure que les enfants grandissent, de nouvelles tâches s'ajoutent aux soins prodigués par les jeunes mères : le soin des maladies infectieuses, le besoin croissant de surveillance et l'éducation du jeune enfant. Les mères sont désireuses de comprendre le comportement et le développement de l'enfant.

Beaucoup de femmes demandent de meilleures ressources éducatives. Elles veulent plus de dépliants gratuits sur des sujets divers, d'émissions de télévision et de programmes de formation gratuits (portant notamment sur les premiers soins et les soins des enfants). Elles se sentent surtout mal préparées pour les urgences et pour les aspects psychologiques de l'éducation des enfants.

(Cela me serait utile) d'avoir plus d'information, plus concise. C'est difficile de trouver des livres pour les profanes expliquant réellement les causes des maladies. Si on comprend les causes des maladies on peut comprendre la prévention.
Cathy, 30 ans, milieu rural (Colombie-Britannique)

Je prends toujours des dépliants à la bibliothèque et chez le médecin. J'en voudrais plus sur le comportement et le développement de l'enfant. Je ne sais pas toujours si je m'y prends bien. J'aimerais avoir un livre sur les enfants de 6 à 8 ans. . .
Consuelo, 42 ans (Toronto)

Il devrait y avoir des séances d'information, les omnipraticiens devraient donner des renseignements, des dépliants aux parents.
Pauline, 43 ans (Montréal)

Les mères d'enfants plus âgés comparent souvent leur confiance actuelle avec les périodes d'incertitude et d'ignorance qu'elles ont affrontées lorsqu'elles sont devenues mères pour la première fois.

Le soin des enfants semble avoir été appris par la pratique, or ce n'est probablement pas la meilleure formation pour une tâche si importante.

(J'ai appris ce que je sais au sujet de la santé) dans les livres, et la pratique avec les enfants, (j'ai appris) au début, avec le premier enfant.
Danielle, 33 ans (Montréal)

Une femme ayant un enfant de 19 mois s'exprime ainsi :

Hier, j'étais terrifiée (par le croup de mon bébé), mais l'année dernière j'aurais été encore plus terrifiée.
Patricia, 41 ans (Toronto)

Les activités de la mère changent lorsque les enfants atteignent l'âge préscolaire ou scolaire. A cet âge-là ils sont très actifs physiquement et comme ils ne sont pas toujours prudents étant donné leur manque de maturité, ils doivent être constamment surveillés. Ils sont curieux, désireux d'apprendre; ils sont à l'âge où ils acquièrent des habitudes de santé durables et requièrent une éducation en matière de santé. Leur croissance et leur développement rapides font que les mères doivent veiller à l'alimentation, à l'hygiène; être particulièrement vigilantes et user de mesures de prévention des accidents et des maladies. Ainsi, dans 89% des cas, les répondantes sont pratiquement les seules à assumer la responsabilité vitale de l'immunisation.

Les mères de nourrissons et de très jeunes enfants doivent apprendre à reconnaître les symptômes des maladies, surtout lorsque les enfants sont trop jeunes pour pouvoir décrire leurs malaises.

Lorsqu'elle était bébé je l'emmenais immédiatement chez le médecin. C'était difficile de distinguer s'il s'agissait de maladie infantile ou de fièvre seulement. Maintenant qu'elle a tout eu, l'expérience me permet de comprendre.
Yildiz, 33 ans (Toronto)

La plupart des femmes savent reconnaître les symptômes particuliers à chaque membre de la famille. Elles sont en mesure de décrire assez simplement leurs modes de diagnostic. Beaucoup s'appuient sur des méthodes peu orthodoxes, elles prennent la température en appuyant leurs lèvres sur le front de la personne malade plutôt qu'avec un thermomètre, par exemple; cependant bien peu disent ne pas savoir s'en servir. Les yeux sont souvent mentionnés comme de bons indices de maladie. Les symptômes de maladie cités le plus fréquemment par l'ensemble des répondantes sont la fièvre, les changements d'humeur, les changements d'énergie et d'apparence et la somnolence.

Les femmes s'appuient sur des indices faciles à déterminer et se font une idée très précise de ce qui préserve la santé et de ce qui la détruit. Le plus souvent, elles soulignent l'importance d'une saine nutrition et d'air pur, ainsi que de vêtements appropriés et d'heures de sommeil suffisantes. Bien entendu, les différences culturelles et autres se répercutent sur la façon dont chacune analyse les causes et les effets des maladies.

> *Je m'occupe de la nutrition. J'insiste sur les heures fixes et suffisantes de sommeil. Vous voyez, elle (fille de trois ans) est malade aujourd'hui parce qu'elle n'a pas eu suffisamment de sommeil hier. . . (J'insiste pour qu'ils aient) des repas à heures fixes, le sport intérieur et surtout extérieur, l'air pur, la marche. . . »*
>
> *Danielle, 33 ans (Montréal)*

Une autre mère est convaincue que toutes les maladies physiques ont pour origine des désordres émotifs.

> *Je constate qu'ils sont malades (enfants de 3½ et 2 ans) lorsqu'ils sont tristes ou plus renfermés, déprimés ou troublés. Je suis très sensible à ça. Les troubles émotifs se produisent généralement en premier lieu, ça les rend plus vulnérables à la maladie. . .*
>
> *Jocelyn, 24 ans (Toronto)*

Certaines responsabilités sont particulièrement associées aux enfants d'âge scolaire. Les mères s'occupent généralement de surveiller le rendement de l'enfant et ses relations avec les enseignants. La notion des soins de santé est si vaste que 21% des répondantes incluent la supervision du travail scolaire parmi leurs activités de protectrices de la santé.

Les préoccupations maternelles courantes reliées à l'école vont de la supervision des activités scolaires et parascolaires, de l'aide pour les devoirs et de la participation aux associations parents-enseignants aux mesures visant à assurer la sécurité de l'enfant. Toutefois, l'absence de l'enfant pendant une partie de la journée représente de réels avantages pour les mères célibataires qui occupent un emploi rémunéré. Pour elles, l'école est une solution partielle aux problèmes, financiers ou autres, suscités par les services de garde.

Dans les situations moins courantes, les mères doivent asumer des responsabilités accrues. Ainsi, les mères d'enfants éprouvant des troubles d'apprentissage ou de comportement dépensent beaucoup de temps et d'efforts à discuter avec les enseignants et les professionnels afin de trouver des écoles spécialisées et bénéficier de ressources, de diagnostics et de traitements supplémentaires.

La vie sociale de l'enfant (sports, activités à l'extérieur, amis) fait aussi appel à la mère en tant que protectrice de la santé.

> *Du point de vue de l'organisation sociale, il n'y a pas assez pour aider les parents moyens avec leurs enfants. À . . . (banlieue) il n'y a rien pour aider les parents. C'est étonnant pour une banlieue comme ça, il n'y a pas assez de garderies pour les*

mères qui travaillent. En loisirs, il n'y a pas grand'chose, ni en sport, ni en équipement, il n'y a pas assez. Il n'y a pas assez d'organisation sociale pour que les choses marchent pour les enfants. Il faut que les parents le fassent comme bénévoles (s'occuper de loisirs) mais c'est lourd pour ceux qui sont motivés. Surtout dans les villes de banlieue. . . il n'y a même pas un minimum nécessaire. . .

Michelle, 34 ans (Montréal)

Je dois savoir où ils sont à chaque minute, . . . je surveille tous les bruits qu'ils font. Où que nous allions, je m'assure que l'environnement est sûr. Par exemple, les voitures qui entrent et sortent de la cour. Il y a souvent d'autres enfants à la maison, parfois, il y a neuf enfants dans la cour. . .

Cathy, 30 ans, milieu rural (Colombie-Britannique)

Il va de soi que pour les femmes en milieu rural, ces problèmes sont encore plus aigus.

À ce stade, l'éducation en matière de santé se doit parfois d'être très concrète. Il devient de plus en plus important d'assurer la sécurité d'enfants actifs, mobiles. Bien que très peu de femmes admettent se soucier de la prévention des accidents, celles qui s'en préoccupent sont très conscientes de ce besoin.

Parmi les sujets plus généraux d'éducation en matière de santé, certaines mères décrivent leur bataille quotidienne pour inciter leurs enfants d'âge scolaire à acquérir de bonnes habitudes alimentaires.

J'essaie de veiller à ce qu'ils mangent des fruits et des légumes. C'est pas toujours facile, j'essaie d'avoir une alimentation la plus équilibrée possible en leur permettant quand même de manger tout, on n'interdit pas les bonbons et les biscuits. . .

Michelle, 34 ans (Montréal)

Beaucoup de mères d'enfants d'âge scolaire cherchent à atteindre un équilibre entre leur désir de s'occuper consciencieusement de la santé de leurs enfants et la nécessité de laisser ces derniers en prendre graduellement la responsabilité. Elles voient dans cette autonomie le but ultime de leurs efforts éducatifs en matière de santé.

Dans une certaine mesure, les enfants sont aussi responsables de leur santé bien que les parents soient les principaux responsables. . . J'enseigne à mes enfants l'importance d'une bonne alimentation, de l'exercice, de repos approprié et des examens de routine chez le médecin et le dentiste. . .

Lorna, 29 ans (Nouvelle-Écosse)

Jusqu'à présent, nous avons surtout insisté sur les responsabilités changeantes relatives aux soins des jeunes enfants mais les responsabilités des femmes en matière de santé ne s'arrêtent pas là, car elles continuent d'assumer des responsabilités face à leurs propres familles, aux parents âgés ou à d'autres adultes. Elles demeurent responsables de la santé de leurs conjoints et accomplissent pour eux beaucoup de tâches qu'elles font déjà pour leurs enfants (contrôle de l'alimentation, préparation de repas équilibrés).

Je dois veiller à ce qu'il mange bien parce qu'il est comme un bébé, il ne le ferait pas. . .

Alice, 37 ans, milieu rural (Manitoba)

Pour certaines femmes, il existe un lien direct entre l'alimentation et la maladie, ce qui en rend le contrôle encore plus nécessaire.

Je contrôle mon mari, il vit des périodes dépressives. . . et il y a un lien entre les cochonneries qu'il mange et la dépression. . . plus il mange de sucre et boit de café plus il déprime. . . c'est sûrement la cause. . . quand il fait attention, la dépression est plus courte et moins grave. . .

Constance, 43 ans (Toronto)

Décisions et actions en cas de maladie

Nous avons demandé aux répondantes si elles reçoivent l'aide nécessaire pour prendre des décisions ou prodiguer des soins avec confiance et sans inquiétude ou anxiété excessives lorsque l'une de leurs personnes à charge est malade.

Dans le cas des femmes ayant des enfants de moins de 12 ans, 48% décident elles-mêmes des mesures à prendre lorsque l'enfant est suffisamment malade pour nécessiter des soins à l'extérieur du foyer (la proportion est semblable pour le total des répondantes). Pour la prise de décision dans la jeune famille, les femmes font appel à leur conjoint dans 15% des cas et aux femmes de leur famille dans 10% des cas. Les autres membres de la famille interviennent dans 5% des cas et les amis dans une proportion semblable (4%). Les médecins et les infirmières interviennent dans 10% des cas. Trente-six pour cent des femmes interrogées font appel à un ensemble de parents, d'amis et de professionnels.

C'est une chose que de déterminer si l'enfant est malade, c'en est une autre de prodiguer les soins. Les femmes doivent décider ***qui*** soignera l'enfant, et ***qui peut*** le faire. Cela peut présenter un problème inquiétant pour la femme qui reçoit peu d'aide de la part de son conjoint pour les tâches domestiques et qui, de plus, est sur le marché du travail. Elle peut perdre du temps, de l'argent, voire son emploi, ou elle peut être perçue comme étant moins intéressée par son travail ou moins soucieuse de réussir. Que font les femmes?

Lorsqu'un membre de la famille est malade, il faut généralement que quelqu'un reste à la maison pour s'en occuper surtout s'il s'agit d'un jeune enfant. Pour les maladies bénignes, les femmes assument seules cette responsabilité dans 73% des cas, alors que les hommes ne le font seuls que dans 3% des cas. Dans 18% des cas, les enfants sont soignés par leurs mères et par une autre personne (parfois le père) à la fois ou alternativement. Les autres enfants sont soignés par des parents (4%) ou par des gardiennes (3%)[14]. Lorsque la maladie est plus grave et que les enfants requièrent une présence constante, la mère reste à la maison dans 72% des cas et le père dans 6% des cas. Les mères partagent les soins avec leurs conjoints ou avec quelqu'un d'autre dans 15% des cas. Dans les autres cas, des gardiennes (4%) ou des parents (3%) s'occupent des enfants.

Ce rôle prédominant des femmes protectrices de la santé est en conformité avec ce que nous avons décrit précédemment quant à l'administration des soins et des médicaments. Par conséquent, il existe un manque d'équité flagrant quant au partage des tâches entre les conjoints ou aux interruptions dans le travail rémunéré.

Attitude des femmes face à leur rôle

Parmi les mères d'enfants de 12 ans et moins, 74% se sentent confiantes pour mener à bien leur travail de protectrices de la santé et 25% d'entre elles ne sont pas certaines de la pertinence de leurs actions. L'expérience joue un rôle nettement positif dans le sentiment de compétence.

Maintenant « oui », avant « non » (je me sens à l'aise au sujet de ce que je fais dans le domaine de la santé). Je n'étais pas capable avant. Maintenant oui, du fait que j'ai fait l'apprentissage moi-même, par la force des choses.

Pauline, 43 ans (Montréal)

Trente-six pour cent des femmes dans la jeune famille affichent des sentiments très positifs ou positifs quant à leur rôle de préservation de la santé physique et psychologique et du bien-être social de la famille, alors que 30% expriment certaines réserves et que 22% ont des sentiments négatifs.

Les femmes et leur propre santé

Au sein de la jeune famille, les femmes sont généralement en bonne santé étant donné leur propre jeunesse dans la plupart des cas. Cependant, il convient de retenir certaines particularités dont les plus évidentes concernent la grossesse et l'accouchement.

C'est angoissant d'être parent. Ça fait sept ans que mon corps ne m'appartient plus, je suis enceinte ou j'allaite constamment, j'en ai assez. J'ai commandé un petit chien qui arrivera, j'espère, au moment où j'ai habituellement un bébé, c'est-à-dire deux ans après le précédent. . .

Cathy, 30 ans, milieu rural (Colombie-Britannique)

La plupart des femmes sont familiarisées avec les services gynécologiques ou obstétriques mais la majorité des répondantes font preuve de beaucoup de réticence à consulter un médecin pour d'autres raisons. Cette situation risque de causer des problèmes quant à leurs soins généraux de santé puisque les visites chez le gynécologue ne comportent pas toujours un examen complet.

J'ai surtout fait les visites gynécologiques pour les accouchements. Depuis cinq ans, je suis seulement allée chez le gynécologue, j'aimerais avoir un généraliste, parce que le gynécologue ne s'occupe pas de ma santé générale, il me semble qu'il devrait faire un examen général, mais il ne s'en occupe pas. . .

Danielle, 33 ans (Montréal)

Beaucoup de répondantes se plaignent de ne pas disposer du temps nécessai à leurs propres soins. Lorsqu'elles sont débordées, elles sacrifient certaines choses dont leurs propres soins de santé. Si elles ne disposent pas du temps nécessaire, les femmes ne peuvent garder le lit ni obtenir des soins médicaux. Les enfants trop jeunes pour aller à l'école ou pour rester sans surveillance demandent une attention presque constante. Par conséquent le temps dévolu aux soins de santé personnels est encore plus restreint pour ces femmes que pour le total des répondantes; 41% disent ne pas avoir suffisamment de temps comparativement à 29% dans la famille en transition et 42% dans la famille plus âgée.

Le manque de temps n'est pas surprenant si on considère que 30% des répondantes dans cette catégorie travaillent à temps plein et 31% à temps partiel. Une nouvelle immigrante qui occupe un emploi rémunéré à temps plein, et mère de 2 enfants, répond à la question du temps disponible pour les soins de santé :

Non, malheureusement. Quand on travaille, on n'a pas le temps de faire ce qu'on aimerait faire. . . ce serait bien si les femmes qui ont des enfants et doivent travailler pouvaient travailler moins. . . on a besoin de deux salaires pour arriver ces jours-ci, avec deux enfants. . .

Odette, 38 ans (Montréal)

De pair avec les sentiments souvent exprimés de « ras-le-bol » et d'isolation dûs à la présence de plusieurs jeunes enfants à la maison, des jeunes femmes jouissant par ailleurs d'une bonne santé mentionnent fréquemment la fatigue et la dépression comme principales raisons de réduction de leur routine quotidienne.

Le pire c'est quand on est malade nous-mêmes, on n'a pas le droit de rester au lit à se soigner, la santé mentale de la mère est aussi importante. L'année dernière, les enfants

étaient plus jeunes, ils n'étaient pas encore à l'école, ils se battaient, j'étais à la maison depuis sept ans, je suis devenue dépressive. . . je croulais sous la responsabilité. . . ma vie a changé énormément depuis que je suis retournée au travail, avant j'étais prise vraiment. . . (elle travaille à temps partiel).

Josée, 32 ans (Montréal)

Les répondantes s'accordent à dire que les soins des autres passent avant leurs propres soins.

On s'occupe toujours des autres avant de s'occuper de soi-même. On vient en dernier. . .

Christine, 34 ans, milieu rural (Manitoba)

Lorsque ma tension artérielle était basse, le docteur m'a dit de faire plein de choses : arrêter de fumer, faire plus d'exercice, perdre du poids, et ça ne m'a pas autant touchée que s'il s'était agi d'un des enfants. C'est gravé en nous : les autres et les enfants d'abord. J'ai dit à ma fille : ne laisse aucun homme ni la société te faire ça. . . ça m'aiderait si mon entourage m'aidait à me sentir plus relaxée, si on me disait : « repose-toi, pas d'heures fixes pour les repas, etc. . . »

Lucy, 35 ans, réserve indienne (Colombie-Britannique)

Nous pouvons en conclure que la plupart des femmes ne prennent pas bien soin de leur santé à ce stade de leur vie. Or, si elles ne le font pas, qu'en est-il de leur famille? La situation des femmes de ce groupe est pire que celle des femmes des autres groupes d'âge; 39% d'entre elles (comparativement à 32% pour le total des répondantes) disent que personne ne s'occupe d'elles. Lors de maladies, 36% des conjoints s'occupent seuls de leurs femmes ou avec l'aide des enfants (4%). Quelques enfants sont seuls à aider leurs mères (2%).

Besoins et ressources

La responsabilité des soins de santé n'est pas répartie de manière égale entre les femmes et leurs conjoints au sein de la jeune famille. Soixante-quinze pour cent des répondantes assument seules la moitié des tâches et 42% assument l'entière responsabilité des trois quarts des tâches reliées aux soins de santé.

Nous avons demandé aux répondantes d'indiquer, parmi six types d'aide ou de ressources suggérées par les enquêteuses, celles qui pourraient faciliter leur tâche : plus de traitements médicaux ou de diagnostics; plus d'aide d'autres professionnels de la santé; plus d'aide pratique de la part de la famille et des amis; plus de soutien moral de la famille et des amis; plus de reconnaissance ou de remerciements de la famille; plus d'argent pour des fournitures médicales, des traitements et des aliments sains.

Dans les familles avec enfants de moins de 12 ans, 71% des mères désirent une aide pratique accrue de la part des amis et de la famille (promenades, temps de répit, ou autres).

Il n'y a personne pour m'aider. Je suis toujours avec les enfants, il n'y a pas d'évasion possible. Je me sentirais plus sûre de moi si on m'aidait.

Shirley, 41 ans (Toronto)

Ce serait fantastique d'avoir de l'aide. Ça nous manque beaucoup. Toutes mes amies travaillent, ma famille est éloignée.

Harriet, 30 ans (Toronto)

Il n'y a pas que l'aide pratique qui est souhaitée. Beaucoup (57%) de femmes veulent plus de soutien de la part de leur famille et des amis, d'autres (53%) veulent plus de reconnaissance, d'éloges ou de remerciements.

J'ai besoin de plus de reconnaissance. Parfois mon mari ne se rend pas compte de tout le travail courant. . .

Alison, 34 ans (Toronto)

J'ai besoin de plus de soutien moral. Je n'ai pas eu de parents ici. La belle-famille ne m'aide pas. . . ils sont ici. . . Je n'aime pas demander, ils n'ont jamais offert de m'aider, ici au Canada ça marche comme ça, chacun pour soi.

Giovanna, 40 ans (Montréal)

En outre, 51% des répondantes nécessitent un surplus d'argent pour les fournitures médicales, les traitements non couverts par les régimes d'assurance, les aliments sains ou autres articles reliés aux soins de santé. Près de la moitié (44%) disent que des services de santé plus complets leur seraient utiles (recours à des infirmières, psychologues, diététiciens, travailleurs sociaux ou autres).

Une proportion moindre mais néanmoins importante (33%) aimerait bénéficier de services accrus de traitement et de diagnostic. Ces femmes éprouvent des difficultés d'accès aux soins médicaux : problèmes de communication avec les professionnels; difficultés à se faire orienter vers des spécialistes, à obtenir des rendez-vous ou à se faire examiner dans des délais raisonnables; problèmes de transport.

Voilà les besoins, quelles sont les ressources? Beaucoup de femmes se retrouvent sans les connaissances et la formation nécessaires à l'accomplissement de tâches de plus en plus nombreuses et complexes. De plus, elles manquent de temps, d'énergie et de confiance en elles pour suffire à répondre seules aux besoins de leur famille en matière de santé et encore moins à leurs besoins propres. Par ailleurs, beaucoup vivent éloignées de leur propre famille qui pourrait leur fournir de l'aide et des conseils. De plus, et ce pour une foule de raisons, le travail n'est pas partagé équitablement à la maison. Quels sont les organisations ou les moyens innovateurs pouvant répondre aux besoins de ces femmes[15]?

Les réseaux officiels et non officiels établis — qui fournissent aussi le soutien moral — pourraient être épaulés afin de suppléer au peu d'aide pratique disponible. Certains organismes novateurs offrent des solutions à certains besoins. Citons entre autres les centres d'accueils pour mères et enfants (par exemple le Children's Store Front de Toronto), les garderies collectives ou les classes d'observation (notamment le Child Study Centre de Toronto). La YWCA de Toronto offre des groupes pour les immigrantes. Dans les milieux où de tels services sont inexistants, les répondantes en ont suggéré la création.

Je voudrais que les gouvernements essaient au moins d'aider la femme seule à la maison, tout le monde est dans la même situation mais elles ne peuvent pas se réunir. . . si on donnait les outils nécessaires aux femmes, des lieux de rencontre. . .

Josée, 32 ans (Montréal)

Autant dans les milieux urbains que ruraux, les femmes mentionnent souvent l'absence de services de garde de jour. Pour fins de diagnostic et de traitement, les répondantes se disent satisfaites de certains services, dont une ligne d'urgence du Toronto Sick Children's Hospital, un centre communautaire offrant des services complets à Toronto, la salle d'urgence et les cliniques spécialisées des deux hôpitaux pour enfants de Montréal ainsi que beaucoup de médecins, infirmières et hôpitaux à travers le pays. Les cours de premiers soins et la réanimation cardio-pulmonaire sont très appréciés mais ils ne sont pas disponibles partout et souvent ne sont pas gratuits. Il y a pénurie de services médicaux spécialisés en milieu rural et beaucoup de femmes voudraient bénéficier de soins dentaires et psychologiques gratuits pour les enfants.

La presse écrite, la télévision et la radio sont très appréciés comme sources d'information par beaucoup de jeunes mères. Les dépliants gratuits provenant de différentes sources, tels les dépliants produits par les trois paliers gouvernementaux, sont utiles et en demande auprès des femmes qui en voudraient davantage sur différents sujets.

L'examen de l'expérience globale des femmes au sein de la jeune famille révèle qu'elles assument la plus grande part des responsabilités. Ces femmes souffrent du manque d'expérience et de l'absence d'information, d'aide et d'organismes de prévention ou de soutien accessibles. Elles aimeraient bénéficier de centres d'accueil dans le domaine de la santé, de services de garde autorisés et d'une plus grande aide à la maison pendant cette période où elles sont particulièrement fatiguées et mal préparées pour le soin des nourrissons et des jeunes enfants. À ce stade de leur vie, les jeunes mères souhaitent plus d'aide pratique et de soutien moral de la part de leur famille et de leur amis, plus d'argent à consacrer aux traitements, aux fournitures et aux aliments sains et plus de temps pour l'exercice de leur rôle de protectrices de la santé. Au surplus, elles veulent une information accrue et plus adéquate sur une vaste gamme de questions reliées aux soins de santé.

Les femmes dans la famille en transition : l'âge mûr

Parmi toutes les répondantes, 30% d'entre elles (50 femmes) appartiennent à ce que nous appelons la famille en transition. Il y a encore des enfants à la maison mais pour la plupart ce sont des adolescents et quelques enfants plus âgés ne vivent même plus à la maison. À ce stade de leur vie, les femmes ont des responsabilités particulières dues à la présence d'adolescents et à leurs besoins spécifiques en matière de santé. En outre, elles peuvent être appelées à s'occuper de parents vieillissants. Elles sont maintenant des « médecins au foyer » assez expérimentées en « médecine générale » et en « pédiatrie ». Elles ont toujours été de service, tant la nuit que les fins de semaine. Leurs grandes responsabilités demeurent, cependant les tâches changent graduellement.

Problématique

Nature des tâches

Probablement en raison de leur appartenance à une génération un peu plus vieille et sans doute plus conventionnelle, les femmes de ce groupe assument seules une part encore plus importante des soins de santé que les mères de jeunes enfants. Cinquante-quatre pour cent d'entre elles (comparativement à 42% dans la jeune famille) accomplissent seules plus des trois quarts des tâches et 86% (comparativement à 75% dans la jeune famille) accomplissent seules plus de la moitié des tâches.

Les activités d'ordre général qui touchent les mères de jeunes enfants — la nutrition, par exemple — se poursuivent durant le deuxième stade que traverse la famille. Les femmes continuent à pourvoir au bien-être physique de leurs enfants lorsque ces derniers connaissent les changements de la puberté ou sont malades. Elles se soucient encore du bien-être psychologique et social des adolescents et des adultes de la famille bien que les tâches diffèrent de celles de la période précédente. L'éducation en matière de santé porte notamment, et de plus en plus, sur les activités reliées à l'adolescence (conduite automobile, alcool, tabac, drogues, sexualité).

Je veille à ce qu'ils fassent du sport, qu'ils dorment suffisamment et qu'ils acquièrent de saines habitudes : pas d'alcool, de drogues ou de tabac. . . Je leur parle des manières souhaitables d'agir avec les femmes, les adultes. . .

Jane, 41 ans (Winnipeg)

Il (fils de 18 ans) ne fume pas, il ne boit pas trop. On lui a expliqué au début quand il prenait l'auto, pas de boisson. . . s'il rentre tard la nuit, je m'inquiète. . .

Simone, 55 ans (Montréal)

Elle commence juste ses menstruations, alors il y a eu des explications. Elle a des changements hormonaux alors il y a des éclats émotionnels. . . ça demande de la patience. . . il y a aussi des questions concernant la sexualité, la question de pudeur, de timidité. . .

Corinne, 40 ans (Montréal)

Les mères se sentent très concernées par la santé de leurs enfants même lorsque ces derniers sont sortis de l'adolescence et passent beaucoup de temps à l'extérieur de la maison, ou lorsqu'ils vivent ailleurs pour des raisons de travail ou d'études.

Je veux qu'il (fils de 20 ans) consulte un médecin à l'université mais il ne l'a pas encore fait. . . Il a eu une mononucléose il y a deux ans, je l'avais diagnostiquée après qu'il ait vu un médecin à deux reprises. . .

Frances, 49 ans, milieu rural (Ontario)

Pour des raisons d'ordre émotif et physique, je lui parle tous les jours. Je l'amène chez le médecin et j'essaie de veiller à son alimentation. . . (fille de 23 ans vivant seule à proximité et en convalescence à la suite d'une grave maladie).

Irene, 56 ans (Toronto)

Les répondantes continuent en outre à surveiller la santé de leurs conjoints, à les soigner et à s'occuper de nouveaux aspects résultant de leur âge plus avancé.

Ça c'est un gros problème. Il (mari, 54 ans) fume beaucoup. Je dois lui dire à la journée de fumer moins. . . Il est très stressé. . . il est trop gras. . . je lui dis : ne mange pas trop, il est grignoteux. Il ne s'occupe pas de sa santé. . . je lui dis d'aller chez le médecin. . .

Simone, 55 ans (Montréal)

À mesure que les adultes vieillissent, des symptômes de maladies diverses font leur apparition : hypertension, problèmes cardiaques, maladies chroniques et aiguës, etc. Ces maladies nécessitent souvent des diètes ou des soins particuliers; de nouvelles connaissances sont alors nécessaires, ainsi qu'un surplus d'information médicale.

Je m'inquiète à propos de son hypertension (mari, 53 ans). C'est moi qui a pris le rendez-vous chez le médecin et je m'assure qu'il y va chaque semaine. Je cuisine sans sel, je fais attention à ce qu'il mange. . .

Doris, 50 ans, milieu rural (Manitoba)

Les parents et beaux-parents vieillissants deviennent une nouvelle « clientèle » et ce, même lorsque les répondantes et les adultes de la maison sont bien portants.

Nous ne comprenons pas très bien le problème, ses mains (belle-mère, 86 ans) et ses pieds sont brûlants, elle ne dort pas. Nous l'avons emmenée chez des spécialistes. . . les symptômes ne sont pas concluants. . .

Ruth, 54 ans (Montréal)

La santé de ma mère (50 ans) (n'est) pas bonne, sang haut (hypertension). J'amène (mère) de. . . (Sud-Est asiatique) air meilleur ici. Ma mère (est) trop grosse. Je sais pas comment (elle devrait) manger.

Mee, 35 ans (Vancouver)

Pour la plupart des femmes, il est encore trop tôt à ce stade pour être grand-mères : cependant, quelques répondantes ont des enfants adolescents qui sont eux-mêmes parents. Les mères d'âge mûr assument alors la plus grande part de responsabilité dans le soin de leurs petits-enfants. Une mère adolescente décrit les soins prodigués par sa propre mère :

Toutes mes meilleures amies ont des bébés. J'ai été la dernière à en avoir un. Une de mes amies qui a 15 ans a eu son bébé à 14 ans. . . Ma mère prend soin de toute la famille.
Linda, 19 ans (Vancouver)

Par ailleurs, une jeune grand-mère s'exprime :

Elle (fille de 20 ans) termine ses études et je garde le bébé. Ils vivent avec nous. . . En ce qui concerne la santé du bébé, c'est moi qui prends les décisions. Parfois nous avons des conflits.
Gloria, 40 ans, milieu rural (Ontario)

Décisions et actions en cas de maladie
Bien que les répondantes de ce groupe soient plus expérimentées que les femmes de la jeune famille, elles font cependant un peu plus appel aux autres membres de la famille pour prendre des décisions lors de maladies. Alors que 52% des femmes dans la jeune famille demandent des conseils pour déterminer si elles doivent solliciter de l'aide extérieure ou s'occuper seules d'une personne malade, la proportion est de 56% pour les femmes d'âge mûr.

Pour la famille en transition, il s'avère difficile d'obtenir des services de santé dans 19% des cas et quelque peu difficile dans 13% des cas. En raison de difficultés multiples, 33% des femmes expriment une certaine insatisfaction face aux services reçus. L'accès aux services (26%) et les frais à débourser (11%) se trouvent au nombre des problèmes. En outre, les répondantes mentionnent souvent des problèmes de communication avec les médecins. À tous les stades, la plainte la plus communément formulée est que les médecins ne les écoutent pas et ne tiennent pas compte des connaissances qu'elles ont acquises en élevant leurs enfants.

Attitude des femmes face à leur rôle
Les femmes sont maintenant plus expérimentées et ont traversé les années difficiles des grossesses et de la prime enfance, cependant leurs enfants adolescents, leurs conjoints et parents vieillissants ainsi que leur propre maturité amènent de nouveaux problèmes en matière de santé. Comment ces femmes se sentent-elles par rapport à leurs responsabilités?

Les femmes qui ont vécu dans un milieu stable pendant de longues années ont bâti un réseau d'entraide et de consultation; elles savent où s'adresser en cas de besoin. Apparemment, certaines femmes commencent à être connues comme expertes dans différents aspects des soins de santé. À ce stade de la famille, et comme c'est le cas pour la jeune famille, les infirmières sont les personnes ressources les plus recherchées. Au cours de l'entrevue, le quart de toutes les répondantes a spontanément mentionné une parente ou une amie infirmière sur laquelle la répondante compte souvent pour des conseils. Par ailleurs, d'autres femmes sont reconnues pour leurs connaissances des médecines non conventionnelles même si elles n'ont pas eu de formation à proprement parler.

J'obtiens des renseignements chez l'infirmière et chez ma mère qui connaît beaucoup de rudiments de médecine traditionnelle. Elle soigne les grippes à la gomme de sapin. . .
Louise, 32 ans, réserve indienne (Québec)

Ma mère se préoccupe de la nutrition, elle respecte mes connaissances et dit avoir beaucoup appris de moi. Ma sœur et mon frère me consultent. Je suis l'experte en raison de mon expérience et de mon intérêt. Il y a quelques années, j'ai eu une grosseur au sein, j'ai eu à apprendre pas mal de choses sur la nutrition. . . J'ai envoyé à mon frère un livre sur les traitements non conventionnels. . . il a guéri un eczéma grave avec un traitement à base d'herbes, tout le monde a été impressionné du résultat. . . Ma sœur me consulte régulièrement. . .

Emily, 34 ans (Toronto)

Dans une certaine mesure, presque toutes les femmes d'âge mûr deviennent des « spécialistes », du moins aux yeux de leurs personnes à charge. Par la force des choses, pour faire face aux problèmes quotidiens et aux moments de crises, elles recherchent et acquièrent une somme d'information appréciable en matière de santé. Alors que 74% des femmes de ce groupe se sentent en pleine possession de leurs moyens, 26% d'entre elles (le même pourcentage que dans la jeune famille) ne sont pas assez sûres de leurs connaissances pour être certaines de la pertinence de leurs interventions. Leurs connaissances proviennent d'un ensemble de sources : expérience (39%), parents (52%), enseignement théorique (50%), professionnels (52%), médias (25%) et lectures (59%)[16]. Seulement 20% d'entre elles estiment n'avoir plus rien à apprendre.

À mesure que les enfants grandissent, les demandes constantes liées à la jeune enfance diminuent, cependant d'autres besoins surviennent. La nécessité financière ainsi que la possibilité de réduire leur isolement en sortant de la maison a poussé certaines femmes sur le marché du travail, augmentant ainsi leur charge de travail quotidienne. Par ailleurs, les femmes qui ont toujours occupé un emploi rémunéré font face aux pressions de l'avancement à ce stade de leur carrière. Toutes les femmes qui travaillent à l'extérieur du foyer vivent un conflit constant entre le travail et la famille.

La famille nucléaire, c'est trop épuisant. Ça veut dire que c'est moi qui fais tout. Pour moi c'est impossible de pourvoir à tous les besoins des enfants, de gagner ma vie et d'être toujours là pour mes amis. Je ne peux pas être trois personnes à la fois! La société dit que la maternité ce n'est rien, notre travail n'est pas reconnu, même si on est responsable de l'éducation des enfants, de la cuisine et du ménage. En plus, on est censée avoir une carrière et de bons loisirs. On n'a aucune reconnaissance, ce qui fait que l'on a une piètre opinion de soi-même et après on se retrouve sur le marché du travail. . .

Greta, 43 ans (Vancouver)

Je n'arrive jamais à rattraper mon retard : j'ai deux emplois à temps plein, un à la maison et un à l'extérieur et en plus, je suis chef de famille monoparentale. . .

Lois, 38 ans (Halifax)

Cette lourde charge de travail explique l'attitude des répondantes face à leurs responsabilités dans différents contextes familiaux. Le plus grand pourcentage de femmes insatisfaites se retrouve au stade de la famille en transition : 27% des femmes ont des sentiments franchement négatifs, 33% voient leur rôle positivement; quant aux autres (40%) elles expriment une certaine ambivalence.

Les femmes et leur propre santé

Les femmes se préoccupent des changements qui les affectent à l'âge mûr. À mesure qu'elles vieillissent, elles doivent rechercher des services médicaux plus variés et élargir leurs connaissances en matière de santé. La ménopause devient une préoccupation majeure.

Pour certaines répondantes, les changements de la ménopause sont entourés de mythes et de craintes.

J'aimerais en savoir plus sur ce qui arrive aux femmes à la ménopause, les médecins devraient leur expliquer ce qui se passe. . . afin de détruire les mythes et les sottises concernant la santé des femmes pendant cette période de leur vie. . .

Ellen, 48 ans, milieu rural (Nouvelle-Écosse)

Plusieurs femmes ont raconté les souffrances de leurs mères ou de parentes plus âgées et les séquelles que la ménopause a laissées dans leurs vies.

À la ménopause, ma mère a eu plusieurs phobies et angoisses. Il fallait que je reste toujours près d'elle, mon père aussi. . . Depuis ma propre ménopause, je suis un peu comme ma mère. Le vieillissement m'affecte, j'ai peur donc je m'instruis beaucoup sur la santé. . .

Agathe, 58 ans, milieu rural (Québec)

D'autres femmes ont des symptômes particuliers et ont besoin de savoir les traiter.

J'ai 43 ans et je suis à la veille de ma ménopause. Je veux en savoir davantage. Je me sens essoufflée et j'ai beaucoup de transpiration. Il faut que je voie l'infirmière à ce sujet. . .

Fernande, 43 ans, réserve indienne (Québec)

Le stade de la famille en transition comporte certains aspects nettement positifs, notamment en ce qui a trait au temps disponible pour les soins de santé et le repos. Les femmes de ce groupe sont plus nombreuses (61%) à disposer du temps nécessaire à leurs besoins personnels et familiaux que les femmes de la jeune famille (53%). De même, puisqu'elles n'ont plus de jeunes enfants à la maison, beaucoup plus de femmes (72%) peuvent se reposer suffisamment et « souvent » comparativement à 46% des mères dans la jeune famille.

Pour ce groupe de répondantes, les enfants plus âgés présentent un autre avantage certain : ils peuvent soigner leurs mères lors de maladie ou du moins les aider un peu. Effectivement, dans 22% des cas (comparativement à 2% dans la jeune famille), ce sont les enfants qui s'occupent de leur mère malade. Les enfants et les conjoints s'occupent ensemble des répondantes dans une proportion de 20% (comparativement à 4%) et les conjoints seuls dans une proportion de 12%. Quant aux autres répondantes, elles sont soignées soit par des parentes (2%), des amies (2%) ou les deux (20%). Dans 20% des cas, personne ne s'occupe d'elles.

Ces soins ne sont cependant pas exhaustifs, ils consistent en de courtes visites; à l'occasion on leur apporte à manger et à boire en plus d'effectuer quelques travaux ménagers et de s'occuper des enfants. Il est encourageant de constater que, dans la famille en transition, presque autant de garçons que de filles s'occupent de leur mère.

En dépit de l'aide modeste qu'elles obtiennent, les femmes de la famille en transition sont dans la même situation difficile que les femmes de la jeune famille. Ainsi, 78% d'entre elles ne peuvent attendre d'être entièrement rétablies avant de retourner à leur routine quotidienne (la proportion est de 81% dans la jeune famille).

Je retourne au travail encore malade. . . le matin ça va, on peut être malade mais le soir tout le monde demande : « c'est quoi le souper? »

Rosemary, 46 ans, milieu rural (Manitoba)

Puisque la santé émotive est une part essentielle de la santé, nous avons demandé aux répondantes si elles prennent des mesures précises pour la préserver. Soixante-deux pour cent le font « souvent » et 32% « quelquefois ». La moitié des répondantes (50%) font en sorte de mener une vie sociale satisfaisante. Un pourcentage appréciable (14%) ne fait rien pour la favoriser.

Pour les femmes qui disent contribuer activement à leur propre bien-être, les activités favorisant la santé émotive et une « bonne vie sociale » se confondent dans beaucoup de cas. Les sorties, les rencontres avec des gens à l'extérieur de la maison, le fait de prendre une gardienne afin de se libérer quelques heures, les activités sociales; tout cela est décrit comme essentiel à une bonne santé émotive. Au nombre des activités personnelles satisfaisantes notons, entre autres, la lecture, l'artisanat, le jardinage et la marche. Parmi les activités sociales le plus souvent mentionnées notons : les conversations téléphoniques, le sport, la danse, les réceptions à la maison, les sorties avec des amis au cinéma ou au restaurant, la fréquentation de l'église ou la participation à une chorale. Certaines femmes éprouvent une satisfaction émotive et sociale à suivre des cours tandis que d'autres aiment perfectionner leurs talents en cuisine ou en couture. Le travail rémunéré est spécifiquement mentionné par plusieurs femmes comme activité satisfaisante tant du point de vue émotif que social.

Besoins et ressources

Les femmes de la famille en transition (alors que la majorité des enfants ont entre 13 et 21 ans) continuent d'assumer la plupart des responsabilités des soins de santé.

À part moi qui le ferait? (prise en charge des soins) Mon mari n'a ni le temps ni la patience, or ça prend les deux. . .

Teresa, 45 ans (Montréal)

On pourrait s'attendre à ce que les idées préconçues voulant que la femme soit seule responsable des bébés et des enfants fassent place, à mesure que les enfants grandissent, à une répartition des responsabilités moins fondée sur le sexe des intervenants.

Toutefois, les données recueillies montrent que la plupart des pères au sein de la famille en transition ne prennent toujours pas beaucoup de responsabilités. Une femme mère de trois garçons de 15, 18 et 20 ans, à qui on a demandé quelle personne était responsable du bien-être social de ses enfants répond ainsi :

Mon mari partage ça très peu. Je dois presque le forcer quelquefois mais il ne veut pas. Encore pour la santé émotionnelle, il la partage un peu. . . mais la vie sociale, non. . .

Francine, 43 ans (Montréal)

Cependant les besoins pratiques, notamment ceux qui sont liés à la garde des enfants, diminuent. Les femmes dans la famille en transition n'expriment pas aussi fréquemment le désir d'avoir de l'aide pratique de la part de la famille et des amis comme le font les femmes dans la jeune famille. Soixante-deux pour cent des femmes ont toute l'aide dont elles ont besoin comparativement à 29% des femmes au stade précédent. Cependant la moitié des femmes dans les deux groupes (51% et 46% respectivement) manquent de soutien moral ou de reconnaissance de la part de leur famille[17].

Bien que le besoin d'aide diminue, les ressources extérieures demeurent néanmoins nécessaires. Les femmes assument la plus grande part des activités de direction, de prise de décisions et de négociation que comportent les visites aux professionnels de la santé et les soins de santé à l'extérieur du foyer. Ce rôle de médiatrice prend de plus en plus d'ampleur à mesure que les membres de la famille vieillissent. Alors que dans la jeune famille, les femmes sont plus en contact avec les généralistes et les pédiatres et à l'occasion s'adressent aux services d'urgences des hôpitaux, le soir et les fins de semaine, dans la famille en transition, elles doivent localiser des services médicaux et paramédicaux plus spécialisés tels que les cliniques pour adolescents, services d'orientation professionnelle, psychologues, dermatologues, ophtalmologues et autres spécialistes médicaux et paramédicaux. Une proportion considérable de femmes (46% comparativement à 33% pour la jeune famille) expriment leur insatisfaction face aux soins médicaux obtenus par leurs personnes à charge. L'insatisfaction est notamment plus importante à ce stade pour ce qui est des soins en milieu hospitalier (19% comparativement à 8% dans la jeune famille).

À ce stade, la majorité des répondantes font état d'un besoin accru d'argent pour les dépenses reliées aux soins de santé (64% par rapport à 51% dans la jeune famille).

Plusieurs femmes veulent un surplus d'information sur la psychologie et le comportement des adolescents. Le counseling et les programmes éducatifs sur le tabac, l'alcool, les drogues et l'éducation sexuelle seraient appréciés et les répondantes ont suggéré que les écoles et la télévision soient utilisées à cette fin.

À ce stade de la famille, les femmes s'appuient autant sur les autres (conjoints, amis) lors de prises de décision que les femmes de la jeune famille. Elles éprouvent le même degré de difficulté à communiquer aisément et efficacement avec les professionnels. Entre les deux stades, les différences se remarquent au niveau de l'augmentation et de la complexité croissante des tâches accomplies par les femmes de la famille en transition. Bien que les adolescents soient généralement dans une bonne forme physique, ils ont des besoins globaux spécifiques en matière de santé, notamment en ce qui a trait aux changements physiques de la puberté ou au choix de styles de vie à long terme. Ils ont besoin de compréhension dans cette période extrêmement intense et souvent déroutante.

Les femmes doivent faire face à des changements physiologiques entraînés par le vieillissement de leur ***conjoint*** : problèmes de tabagisme, d'alcool, de poids, apparition de problèmes cardiaques. Quelques femmes se retrouvent coincées entre deux générations : elles s'occupent de leurs parents âgés en plus de s'occuper de leurs propres enfants. Les femmes d'âge mûr accomplissent plus de tâches reliées aux soins de santé que les femmes plus jeunes. Cela s'explique en partie par une approche plus traditionelle face à la répartition des responsabilités psychologiques et physiques dans la maisonnée ou entre les deux conjoints mais il est clair aussi que les membres de la famille ont des besoins de plus en plus variés. Comme personne ne prend en charge ce surplus de travail — exception faite de l'aide apportée par les enfants lorsque les répondantes sont malades — ce sont les femmes qui en font toujours plus.

Ainsi, il existe des différences évidentes entre les femmes de la famille en transition et celles de la jeune famille. Une proportion plus grande (un peu plus de 25%) des premières expriment des sentiments négatifs face à leur rôle. Ce pourcentage qui n'est pas énorme est néanmoins important à un moment où il serait juste de penser que les femmes dominent la situation. Elles sont expérimentées quant aux soins des enfants et l'âge ne les a pas encore ralenties. Cependant des facteurs sociaux tels que leur sens aigu des responsabilités, le manque d'aide de la part de leur conjoint ou d'autres personnes, l'attention plus grande portée à la santé de leur conjoint, les besoins quotidiens des adolescents et des enfants plus âgés et les soins des parents ou beaux-parents âgés font que la réalité est tout autre. Cette période n'est pas un temps d'accalmie mais plutôt une période où tout se précipite.

Les femmes dans la famille âgée

La nature du rôle de protectrices au sein de la famille âgée est l'aboutissement des changements vécus par la famille et par les femmes elles-mêmes. À mesure que les conjoints et les parents vieillissent ou deviennent malades, les besoins s'accroissent. Pendant ce dernier stade familial, les enfants sont partis et les femmes disposent alors de plus de temps pour leurs propres soins. Les répondantes ont pour elles l'expérience et les connaissances accumulées à travers les ans, mais elles sont aussi moins alertes en raison de leur plus grand âge et parce qu'elles n'ont pas pu bien se soigner lorsqu'elles étaient plus jeunes.

Aux fins de l'étude, les 19 femmes de ce groupe sont celles dont les personnes à charge sont toutes adultes et sont elles-mêmes âgées de plus de 35 ans. Plus précisément, elles n'ont pas d'enfants de moins de 21 ans. Outre leurs enfants, les personnes adultes qui sont à leur charge sont généralement d'âge mûr ou plus âgées. Étant donné que les répondantes vivent avec d'autres personnes ou s'occupent de ces dernières, notre étude ne comprend pas de femmes vivant des situations assez communes mais échappant à cette définition. Ainsi, les femmes qui vivent seules, qui dépendent entièrement des autres ou qui vivent dans un établissement n'ont pas été interrogées. Ces femmes apparaissent dans cette étude uniquement comme bénéficiaires des soins.

En règle générale, les femmes de la famille âgée ont moins de personnes à charge, et ces dernières sont plus âgées qu'aux stades précédents. La moyenne des personnes à charge à ce stade est de 1,5 par rapport à 2,7 dans la jeune famille et 3,3 dans la famille en transition.

Le nombre de femmes ayant des personnes à charge de plus de 65 ans est plus élevé dans ce groupe; des 19 femmes qui le composent, dix sont responsables d'une personne âgée d'au moins 65 ans alors que seulement treize des 115 femmes de la jeune famille s'occupent d'une personne âgée, et que huit des 50 femmes de la famille en transition font de même[18].

Problématique

Nature des tâches

Le contexte socio-culturel et historique dans lequel chaque personne est élevée affecte évidemment beaucoup son approche face au rôle qu'elle doit tenir dans la vie. Les femmes de la famille âgée apportent souvent à l'exercice de leurs tâches de protectrices de la santé une perspective et un savoir qui ne sont plus aussi présents dans la société actuelle.

> *Je me rappelle, ma mère avait toujours une bouteille pour le frottage, c'était fait de 6 à 7 choses, du camphre et d'autres choses. Dans une grande famille, il y a toujours quelqu'un qui se fait mal. Elle les frottait avec ça. J'ai encore la recette.*
>
> *Solange, 64 ans (Montréal)*

Bon nombre de ces femmes ou de leurs mères ont été élevées dans des régions rurales du Canada ou ailleurs dans le monde, et n'ont vécu en milieu urbain que plus tard.

(Chez) Ma mère c'étaient des anciens cultivateurs, ils savaient quoi manger : des produits naturels. . .
Jeanne, 52 ans (Montréal)

Ces femmes ont grandi à un moment où les services médicaux étaient souvent éloignés et trop chers; elles ont appris à se débrouiller toutes seules.

Ma mère a eu elle-même dix enfants (comme moi), je suis la plus jeune. Elle était renseignée sur les choses essentielles. Elle a beaucoup souffert à l'époque de ne pas avoir assez d'argent pour payer les soins médicaux.
Marie-Reine, 55 ans, milieu rural (Québec)

Lorsque leurs propres enfants étaient jeunes, certains traitements et activités reliés aux soins n'étaient pas disponibles comme ils le sont aujourd'hui. C'était le cas notamment de certains types d'immunisation. Par ailleurs, certains sujets étaient tabous, l'éducation sexuelle, par exemple.

Les enfants se sont appris les choses entre eux. Ça (l'éducation sexuelle) ne se donnait pas en mon temps. . .
Cécile, 83 ans, milieu rural (Québec)

L'éducation sexuelle ça ne se faisait pas à mon époque. . .
Antoinette, 68 ans, milieu rural (Québec)

Un grand pourcentage de femmes au sein de la famille âgée (37%) ont une méfiance de toujours envers les médicaments vendus sur ordonnance et les effets secondaires de ces derniers.

Je me renseigne sur les effets secondaires des médicaments avant de les acheter. . . À la pharmacie, ils sortent le livre quand ils me voient arriver. . .
Naomi, 64 ans (Montréal)

En comparaison, 18% des femmes au sein de la jeune famille et 12% des femmes dans la famille en transition partagent cette méfiance vis-à-vis des médicaments synthétiques. En raison de cette peur des médicaments synthétiques ou grâce à leurs connaissances des traitements traditionnels, davantage de femmes que dans les deux autres groupes ont recours aux « médecines douces ».

On peut surtout prévenir les maladies car je résiste aux pilules. La médecine de nos hôpitaux et la médecine chimique, je n'y crois pas beaucoup. . . Depuis que j'ai suivi des cours de réflexologie, on me téléphone et on me demande souvent des conseils, telles mes sœurs et mes compagnons de travail. . .
Agathe, 58 ans, milieu rural (Québec)

La répartition des tâches en matière de santé témoigne d'une autre différence entre les générations. Dans la famille âgée, les femmes assument seules une part plus importante des activités reliées aux soins. Une vaste majorité (74%) accomplit seule 75% ou plus des soins alors que la proportion est de 54% dans la famille en transition et de 42% dans la jeune famille.

Outre le contexte historique dans lequel les femmes envisagent leur rôle de protectrices de la santé, il faut considérer la façon dont est composée la famille. Cette dernière comprend moins de personnes et celles-ci sont plus âgées, ce qui en partie, détermine la nature des tâches accomplies par les répondantes.

Le soin de la maisonnée plus âgée, conjoint y compris, est semblable au soin d'adultes plus jeunes à ceci près que les maladies chroniques sont plus fréquentes.

Je le harcèle pour qu'il prenne ses médicaments (pour ses attaques). J'essaie de l'encourager à arrêter de fumer. J'essaie de changer certaines habitudes alimentaires, par exemple de lui faire boire plus de lait. Je le force à sortir pour qu'il arrête de penser à lui. Je suis toujours à l'écoute pour discuter de problèmes.
Moira, 61 ans (Winnipeg)

Plusieurs conjoints ont déjà subi des crises cardiaques, d'autres ont ou ont eu des troubles cardiaques chroniques, le cancer, des infirmités dues à des crises d'apoplexie ou autres maladies graves. Dans toutes ces situations, les femmes s'occupent des soins quotidiens ou l'ont fait par le passé.

. . .Il (mari 62 ans) suit un régime spécial. Je m'occupe de la régularité des heures des médicaments. Je m'occupe des rendez-vous avec les médecins. . . Je l'aide à prendre son bain. Je l'aide à descendre, à s'habiller. . .
Ginette, 57 ans (Montréal)

Parce qu'il (mari, 75 ans) a eu une crise d'apoplexie il a perdu l'usage de la parole. . . certaines facultés mentales sont atteintes. . . Il fait l'épicerie mais il est souvent irritable et il ne parle pas beaucoup. . . Je dois faciliter la conversation, j'essaie de le sécuriser. . .
Phyllis, 69 ans, milieu rural (Nouvelle-Écosse)

D'une certaine manière, les femmes qui ont des conjoints ou des parents malades font la boucle : elles sont aussi nécessaires que lorsqu'elles avaient des enfants d'âge préscolaire à la maison. Une femme dont le mari retraité souffre de troubles cardiaques raconte sa situation :

Ils sont comme des bébés, les hommes. L'homme veut que la femme soit tout le temps avec lui. J'ai des choses à faire. Je vais à l'église. Lui voudrait que je reste avec lui.
Angelina, 59 ans, (Montréal)

À mesure qu'elles avancent en âge, quelques répondantes s'occupent aussi de leurs parents.

On (ma sœur et moi) a changé des pansements jour et nuit pendant deux ans. On a donné des piqûres. . . On passait des soirs à couper les pansements pour maman qui avait une plaie ouverte. . . On ne regrette pas une minute, on était contentes de le faire. . . Mon père est mort à 93 ans. On l'a soigné sept ans.
Pierrette, 59 ans (Montréal)

Cela dure vraiment 24 heures pour moi. Je dois me soumettre à ses (père, 100 ans) horaires. Je dois le nourrir la nuit à toutes les deux heures. . . Il dort très peu et il ne tolère pas que je dorme quand lui est réveillé. . .
Marie-Reine, 55 ans, milieu rural (Québec)

En plus d'assurer les soins complets des personnes qui vivent avec elles, les répondantes assurent les soins partiels d'amis et de parents âgés vivant ailleurs. Ces soins permettent à ces personnes âgées de continuer à vivre seules.

Je téléphone à ma belle-mère (83 ans) régulièrement pour m'assurer qu'elle va bien, je lui rends visite deux fois par semaine pour les nécessités : les rendez-vous chez le médecin et l'épicerie. Je surveille les médicaments qu'elle prend. Je suis généralement là quand elle a besoin de moi. . .
Irene, 56 ans (Toronto)

Certaines visites entraînent des soins plus complets.

Pendant trois mois, j'ai pris le tour avec une autre sœur pour donner des soins à ma sœur (62 ans) qui avait un cancer de la vessie. Chaque deuxième jour, j'allais pour la journée chez elle. J'étais sous les ordres de l'infirmière. . . ma sœur avait un sac. . .
Simone, 55 ans (Montréal)

Même lorsque les amis et parents âgés vivent dans des foyers de soins, le besoin de visites à domicile se poursuit.

Ma mère (90 ans) vit dans un foyer depuis 12 ans. Je vais la voir une fois par semaine. Elle ne me reconnaît pas mais c'est important que quelqu'un s'assure qu'elle est bien soignée. Mon mari (68 ans) est hospitalisé depuis trois mois à cause d'une attaque d'apoplexie; il est paralysé, je lui rends visite pendant quatre heures chaque jour. . .

Winnifred, 66 ans (Montréal)

Toutes ces tâches contribuent à distinguer ce stade familial des précédents. Toutefois, les répondantes ne s'occupent pas uniquement de personnes âgées. Les mères continuent à s'occuper de la santé de leurs enfants, en dépit de l'âge de ces derniers, de l'endroit où ils vivent et de leur état civil. Les répondantes de ce groupe sont l'autre élément de la relation évoquée plus tôt par les jeunes femmes qui souhaitent l'aide de leur mère. Dans une grande mesure, les enfants qui vivent au foyer familial continuent à dépendre de la mère pour leurs soins de santé.

Mon garçon de 27 ans, je le traite comme un bébé. Il vit à la maison. Ma fille (24 ans) souffre d'obésité. Je l'encourage à suivre un régime. . .

Aline, 67 ans, milieu rural (Québec)

Les enfants qui vivent seuls ou avec un conjoint continuent de recourir à leurs mères pour des conseils et les appellent lors de maladies.

On fait beaucoup de choses pour une fille. Surtout des conseils. . . C'est à moi qu'elle (fille, 33 ans) s'adresse quand elle a des problèmes, même trop. Ce serait mieux si elle avait quelqu'un d'autre, parce que je vais mourir un jour. . . Quand elle est malade, je la soigne. Quand ma fille est malade, elle et son mari viennent habiter chez moi. . .

Angelina, 59 ans (Montréal)

Par surcroît, lorsqu'elles ont des petits-enfants, les répondantes remplissent souvent, directement ou indirectement, le rôle de protectrices de la santé pour ces derniers.

Ma petite-fille (6 ans) vient me voir deux à trois fois par semaine. Elle reste avec moi une fin de semaine sur deux. Je donne des conseils lorsqu'elle ou sa mère est malade. . . Il ne faut jamais boire quelque chose de froid quand on est malade, c'est important de rester à la chaleur. . . Je suis responsable des soins médicaux de ma petite-fille. Je dis à ma fille de l'amener chez le médecin. . .

Luba, 60 ans (Montréal)

La garde régulière des enfants comprend automatiquement les soins de santé, particulièrement dans le cas de jeunes enfants. Lorsque les grand-mères assurent la garde des enfants pendant la journée, elles assument par le fait même une grande part des soins de santé quotidiens.

Je garde ma petite-fille (11 mois) quatre jours par semaine. Je m'occupe de tous ses besoins physiques et je joue avec elle. Lorsqu'elle est malade, je la soigne et je la réconforte. . .

Irene, 56 ans (Toronto)

Parfois, lorsque les unions de leurs enfant se brisent, les répondantes ont à s'occuper de leurs petits-enfants en permanence.

Il y a quatre ans, ma belle-fille a laissé mon fils (43 ans). « Grand-maman » est devenue la mère de trois petits garçons. . . ils avaient 2, 5 et 9 ans. . . Je me suis occupée d'eux pendant 2½ ans. . .

Laura, 65 ans, milieu rural (Ontario)

Puisque dans la famille âgée les personnes à charge sont d'âges différents (de l'enfance à cent ans), les tâches varient en conséquence, des soins du nourrisson aux soins complets des mc rants. Bien que le nombre moyen de personnes à charge soit inférieur comparativement aux deux autres groupes, en général, l'étendue des tâches est plus vaste.

Prise de décision et action en cas de maladie

Le caractère plus vaste du rôle des femmes comme protectrices de la santé à ce dernier stade semble s'accompagner d'une plus grande autonomie à certains niveaux. Quoique une petite proportion seulement de femmes âgées prennent seules les décisions en cas de maladie, cette proportion est néanmoins plus importante qu'aux stades précédents. Vingt-neuf pour cent des répondantes dans la famille âgée ne discutent avec personne de leurs décisions comparativement à 15% des femmes dans la jeune famille et à 20% des femmes dans la famille en transition.

Dans les cas graves, cependant, les femmes de la famille âgée semblent dépendre davantage des autres lorsqu'il s'agit de faire appel à des ressources extérieures. Trente et un pour cent des répondantes prennent seules les décisions comparativement à 48% et à 44% dans les autres groupes. Cela n'est pas étonnant, puisque les adultes, même gravement malades, sont plus en mesure de participer à la prise de décision. En outre, leurs maladies plus complexes requièrent davantage d'avis spécialisés et autres.

Les descriptions de prises de décision reflètent la longue expérience des femmes. Elles sont souvent moins hésitantes et plus catégoriques que celles des femmes plus jeunes, que les conseils soient recherchés ou pas.

Je ne suis pas une femme de discussion, je suis une femme d'action. . . Quand on vit avec quelqu'un on sait mieux que le médecin comment la maladie peut l'affecter. Le médecin n'a pas le temps. . .

Naomi, 64 ans (Montréal)

Attitude des femmes face à leur rôle

Les réponses de ces femmes révèlent l'étendue et la profondeur de leur longue expérience. Bien que la majorité n'ait pas réfléchi explicitement à notre sujet d'étude, elles sont très conscientes de leurs sentiments face à des aspects précis de leur rôle. De nombreuses femmes ont des idées et des opinions très claires sur leur propre caractère ainsi que sur leurs compétences et, dans la mesure du possible, adoptent des perspectives à long terme.

Les sentiments et les actions des répondantes dépendent en partie de leurs connaissances ou à défaut, de l'aide disponible. L'expérience est un facteur positif. Comparativement aux femmes des autres groupes, davantage de femmes âgées (90% par rapport à 74%) se sentent suffisamment bien informées pour accomplir leur rôle en toute confiance.

Bien que les différences culturelles et éducationnelles influencent les moyens choisis pour l'acquisition des connaissances, les répondantes désirent presque à l'unanimité obtenir des renseignements généraux et spécialisés en matière de santé. Les répondantes âgées tirent leurs connaissances de livres dans la même proportion que les autres répondantes (58%) mais quelques-unes expriment, tout comme les femmes plus jeunes, une crainte du savoir livresque.

Je prends l'information (sur la santé) à la TV, à la radio. Je lis des choses dans les journaux mais je suis pas pour les livres médicaux à la maison. . .

Solange, 64 ans (Montréal)

À ce stade, beaucoup plus de femmes (42%) ont des sentiments très positifs en ce qui concerne leurs responsabilités comparativement aux autres répondantes (12% dans la jeune famille et 14% dans la famille en transition). Certaines femmes parlent de leurs sentiments positifs en termes d'aptitudes naturelles en matière de soins et comparent le plaisir que leur confère leur rôle à l'aversion qu'il provoque chez d'autres personnes. Ces sentiments ont été exprimés par deux femmes qui ont soigné à long terme des cancéreux et qui sont fières de leurs aptitudes d'infirmières.

On dirait que j'avais ça dans le sang. J'aurais aimé être médecin mais je n'étais pas studieuse. . . on avait la médecine dans le sang, nous deux (elle et une sœur) pas l'autre sœur ou mon frère. Ma sœur mariée, elle déteste ça, la médecine. . . On l'a ou on l'a pas. . .

Pierrette, 59 ans (Montréal)

Ils me disent que c'est dans moi, on dirait que c'est une vocation. . . Je me sens poussée à le faire. . . je me dis que le Bon Dieu m'a donné la santé pour ça. . . Ma mère aidait un médecin qui faisait les accouchements des gens pauvres. . . mes sœurs ne sont pas capables, elles voudraient mais elles sont trop sensibles. Quand mon père est. . . mort, il habitait chez ma sœur mais c'est moi qu'on a appelée pour l'identifier, elle ne pouvait pas. . .

Jeanne, 52 ans (Montréal)

Une autre répondante explique son attitude à la lumière de sa philosophie personnelle :

On fait ce qu'on est appelé à faire. On se marie pour le meilleur et pour le pire et à mesure qu'on vieillit c'est normal d'avoir certains problèmes de santé; je m'en occupe du mieux que je peux. . .

Phyllis, 69 ans, milieu rural (Nouvelle-Écosse)

Neuf répondantes éprouvent parfois des frustrations, de la colère ou de la tristesse lorsque leurs responsabilités sont particulièrement lourdes.

Émotivement, mon père dépend de moi. Il considère que, en ma qualité de fille, je dois être totalement présente dans sa vie. Souvent, je ne le veux pas. Il y a autre chose que je ferais plus volontiers, (soin de sa mère) que je ferais différemment. Le soin de ma mère demande beaucoup de patience et de compréhension. Je dois faire des efforts pour garder le contrôle et ne pas être trop triste. . . Je prends soin de ma belle-mère parce que c'est un devoir, ce n'est pas intéressant mais c'est important. . .

Ruth, 54 ans (Montréal)

Une répondante qui s'occupe de trois personnes âgées (mari, mère et belle-sœur), ce qui entraine des responsabilités particulièrement lourdes, décrit ses sentiments contradictoires.

Je ne crois pas qu'une personne devrait soigner quelqu'un d'autre 24 heures par jour (comme je serai éventuellement appelée à le faire pour mon mari). Peut-être que c'est différent avec un mari. Je suis contrariée d'avoir à m'occuper de ma belle-sœur. Je pense que ses parents auraient dû la mettre quelque part (institution pour adultes déficients mentaux) plus tôt. . . Une amie m'a dit récemment : « est-ce qu'on va recevoir des auréoles et aller au ciel parce qu'on s'occupe de nos mères ou bien est-ce qu'on va aller en enfer à cause de ce qu'on en pense. . . »

Winnifred, 66 ans (Montréal)

L'espérance de vie croissante conjuguée à la diminution constante d'appui gouvernemental dans les soins organisés des personnes âgées infirmes font que les femmes pourront se retrouver de plus en plus souvent responsables de plusieurs personnes âgées.

Les femmes et leur propre santé

Bien que 74% des femmes dans la famille âgée se reposent suffisamment « souvent » (comparativement à 46% dans la jeune famille et 72% dans la famille en transition), et que seulement 5,3% ne se reposent « jamais » suffisamment (comparativement à 11% dans la jeune famille et 8% dans la famille en transition) il reste qu'elles prennent bien peu soin de leur santé. Seulement 37% des répondantes disent obtenir des soins médicaux appropriés (terme utilisé dans le questionnaire) « la plupart du temps » et 21% n'en obtiennent jamais. Les chiffres correspondants pour la jeune famille (71% « la plupart du temps », 9% « jamais ») et pour la famille en transition (62% « la plupart du temps », 10% « jamais ») indiquent clairement que les femmes âgées sont, de loin, les moins privilégiées quant aux soins de santé personnels.

Quelques femmes considèrent même comme une faiblesse de demander de l'aide et s'enorgueillissent de leur robustesse.

Mon mari s'occupe de moi quand je suis malade mais je n'aime pas ça. Ça me fait sentir malade, impuissante. Je n'aime pas être dorlotée.

Luba, 60 ans (Montréal)

Pour moi c'est terrible de rester au lit. Ça me rend encore plus malade. . . Ça (maladie) doit être très grave pour que je change ma routine. Mon médecin s'est rendu compte une fois que si j'appelais c'est que j'étais très malade. J'avais une intoxication alimentaire. . .

Naomi, 64 ans (Montréal)

Certaines femmes ont vécu durement et leurs soins personnels ont toujours été relégués au second plan.

Même en souffrant d'anémie durant douze ans (je devais retourner à mon train de vie encore malade). C'était difficile mais je l'ai fait quand même.

Les médecins s'étonnaient de mon endurance. Ils me disaient que j'aurais dû aller au lit. Mais je ne pouvais pas y aller avec autant d'enfants et une belle-mère malade. . .

Antoinette, 68 ans, milieu rural (Québec)

Une répondante a même mis au point un service d'entraide mutuelle avec une amie parce que toutes deux sont conscientes qu'elles font plus attention à la santé des autres qu'à la leur.

J'ai tendance à négliger ma propre santé. Je compense avec une amie, nous nous le rappelons, elle prend souvent les rendez-vous pour moi et moi pour elle.

Mary, 48 ans, milieu rural (Ontario)

Les raisons qui portent les femmes à s'aliter sont sensiblement les mêmes qu'aux stades précédents. Les plus courantes sont la fièvre, la douleur, une maladie grave ou plusieurs de ces causes. Vingt-six pour cent de répondantes ne s'alitent jamais (comparativement à 21% dans la jeune famille et 26% dans la famille en transition).

Bien que 61% des femmes ne puissent attendre d'être complètement rétablies avant de retourner à leur routine, cette proportion est néanmoins moins importante qu'aux autres stades (81% dans la jeune famille, 77% dans la famille en transition). Comme elles ont moins de personnes à charge, ces femmes ne sont pas aussi souvent tirées de leur lit pour s'occuper des autres. Toutefois, les vieilles habitudes ont la vie dure et certaines ne trouvent pas facilement le temps pour s'occuper d'elles-mêmes.

(Je retourne à mon train de vie habituel). . . encore malade. C'est difficile de faire croire aux autres que vous pouvez être malade. Ici, faut pas être malade longtemps.

Simone, 55 ans (Montréal)

Même si elles ne sont plus aussi nombreuses à devoir retourner précipitamment à leurs occupations habituelles, 35% des femmes dans la famille âgée ne sont pas soignées en cas de maladie. La proportion est presque la même dans la jeune famille (39%) et moins forte dans la famille en transition (20%). Ces chiffres reflètent sans doute l'absence des enfants plus âgés qui s'occupaient de leur mère et la présence continue d'un conjoint âgé qui n'a jamais soigné la répondante et qui ne le fait pas davantage.

Malgré le fait que ces femmes, contrairement aux jeunes femmes, ne semblent pas rechercher de services médicaux « appropriés », elles sont quand même informées en matière de prévention notamment en ce qui a trait à l'exercice et aux styles de vie. En ce sens, elles se préoccupent de leur santé. Ainsi, de nombreuses femmes âgées font des efforts conscients afin de faire de longues marches ou toute autre forme d'exercice. Elles ont plus de temps et d'occasions pour cela que les femmes des autres groupes.

> *Je fais du sport. Je ne fume pas, je ne bois pas beaucoup. Je prends des marches. Ça m'aide que je travaille, c'est un besoin.*
>
> *Jeanne, 52 ans (Montréal)*

Besoins et ressources

Comme aux stades précédents, certaines ressources élémentaires ne sont pas suffisantes; c'est le cas, notamment, du temps et de l'argent. La proportion de femmes qui ne disposent pas du temps nécessaire pour les soins de leurs personnes à charge est pratiquement la même que dans la jeune famille (42% comparativement à 41%). Le répit relatif dont jouissent les femmes à l'âge mûr semble prendre fin (28% seulement des femmes dans la famille en transition ne disposent pas du temps nécessaire).

Par contre, beaucoup moins de femmes dans la famille âgée (12%) mentionnent le besoin d'argent supplémentaire pour les dépenses reliées aux soins de santé (comparativement à 51% dans la jeune famille et 64% dans la famille en transition). Bien que les raisons ne soient pas toutes évidentes, il semble que les femmes de la famille âgée aient tendance à comparer les frais et les besoins actuels avec ceux de la période où l'assurance-santé n'existait pas encore. Par conséquent, ces femmes ont des attentes moindres quant au niveau minimal des soins et considèrent que leurs besoins actuels sont bien couverts.

> *Ma mère a toujours soigné les siens avec le minimum d'intervention de la part du médecin. On ne pouvait pas payer.*
>
> *Antoinette, 68 ans, milieu rural (Québec)*

Une proportion assez importante de répondantes (42%) voudrait obtenir davantage d'aide pratique de la part de la famille et des amis dans l'exercice de leur rôle. Cette proportion est un peu plus grande que dans la famille en transition (38%) mais cependant beaucoup moins importante que dans la jeune famille (71%).

Le soutien moral et la reconnaissance du travail accompli par les femmes dans la maison manquent probablement à tous les stades de la famille, cependant les femmes plus âgées en expriment moins le besoin. Alors qu'aux deux stades précédents, environ la moitié des répondantes déplorent l'absence de soutien moral (57% dans la jeune famille et 51% dans la famille en transition), 33% seulement des répondantes dans la famille âgée aimeraient avoir davantage de soutien moral. Ces chiffres peuvent refléter l'épuisement émotif moins grand au sein de la famille âgée ou bien la résignation et l'acceptation du statu quo.

Je n'attendais rien (soutien moral de la part de la famille ou d'amis).
Agathe, 58 ans, milieu rural (Québec)

Un nombre encore plus restreint (26%) de femmes dans la famille âgée exprime l'envie de reconnaissance et de gratitude (comparativement à 53% dans la jeune famille et 46% dans la famille en transition). Est-ce parce qu'elles en ont moins besoin ou simplement parce qu'elles s'attendent à moins?

Je ne m'attendais pas à cela (reconnaissance, remerciements). Les hommes en donnent rarement.
Gabrielle, 48 ans, milieu rural (Québec)

En ce qui a trait aux ressources extérieures, plus du quart des femmes dans la famille âgée (28%) éprouvent de sérieuses difficultés à obtenir des services (comparativement à 17% dans la jeune famille et 19% dans la famille en transition) et la moitié seulement d'entre elles se disent entièrement satisfaites des services obtenus (comparativement à 60% et 67% aux stades précédents).

Vingt-huit pour cent des femmes dans la famille âgée, la même proportion qu'aux autres stades, connaissent des problèmes d'accès aux services. Plusieurs femmes décrivent les difficultés qu'elles ont eues à voir un médecin le soir ou les fins de semaine.

Le plus grand problème c'est de voir le médecin, surtout quand ça arrive à l'imprévu les fins de semaine.
Ginette, 57 ans (Montréal)

Il est aussi important pour les personnes âgées confinées à la maison que le médecin fasse des visites à domicile.

Nous (femme, 69 ans, problèmes de dos et mari, 75 ans, paralysé) sommes chanceux d'avoir un médecin âgé qui fait des visites à domicile mais il va prendre sa retraite bientôt et ce sera fini. Ce n'est pas du tout comme ça pour ma famille en ville. Peu importe la gravité de la maladie, il faut se rendre à la clinique externe.
Phyllis, 69 ans, milieu rural (Nouvelle-Écosse)

À mesure que les membres de la famille avancent en âge, les femmes ont plus affaire aux hôpitaux et aux établissements de soins pour malades chroniques. Ces expériences sont souvent traumatisantes. Les femmes qui surveillent les soins hospitaliers de parents âgés sont frappées par la froideur et le caractère insensible des soins.

Pour les gens de notre âge, les soins sont excellents; on peut demander ce qu'on veut. Mais pour les gens âgés, c'est terrible. Je ne peux pas vous dire tout ce qui est arrivé à mes beaux-parents. Ça m'a rendue très amère. On ne fait pas attention aux personnes âgées. Elles ont besoin de compassion. Une fois, quand ma belle-mère a été transférée d'un hôpital à un autre, on lui a enlevé sa chemise de nuit et on l'a envoyée toute nue parce que la chemise appartenait à l'hôpital. Je ne lui en avais pas apporté, je ne savais pas. C'était terrible. Il y a eu plusieurs choses terribles comme ça.
Naomi, 64 ans (Montréal)

Les visites aux foyers de soins s'avèrent aussi très éprouvantes. Les femmes âgées s'identifient aux pensionnaires.

J'ai vu tellement de centres et j'espère que j'aurai jamais à vivre dans un endroit comme ça. Beaucoup de familles ne visitent pas les personnes âgées, elles les oublient. Une vieille dame portait un chandail complètement usé, un vieux chandail râpé, pourtant elle a de l'argent. Ça m'a bouleversée. J'en ai parlé à mes enfants mais ils en ont ri. Ça m'a vraiment bouleversée.
Laura, 65 ans, milieu rural (Ontario)

L'usage de liens, les personnes âgées que l'on attache à leurs lits, ont laissé des souvenirs particulièrement douloureux.

Les soins sont réellements insuffisants, on doit faire beaucoup soi-même. Si nous n'avions pas été là, elle n'aurait pas reçu de bons soins, probablement à cause du manque de personnel. Elle était attachée la nuit et on lui donnait du Haldol parce qu'on n'arrivait pas à la maîtriser.

Ruth, 54 ans (Montréal)

Mon père était agité parce qu'il ne voulait pas l'hospitalisation. Il bougeait énormément. La nuit, on avait peur qu'il se blesse en tombant. Pour cette raison, les infirmières ont décidé de l'attacher. Je trouvais ça ignoble. Je les ai « engueulées » en disant qu'elles aggravaient encore plus le cas de mon père. Visiblement il était indigné encore plus qu'agité. Je suis restée une nuit jusqu'à ce qu'ils lui retirent ses attaches. . . La nuit même il a fait un infarctus. . . le stress imposé en l'attachant a été suffisant pour provoquer une attaque. Je me méfie à tout jamais de cet hôpital.

Marie-Reine, 55 ans, milieu rural (Québec)

De telles expériences sont très troublantes pour les femmes concernées. Elles se sentent profondément coupables de ne pas passer suffisamment de temps à l'hôpital ou de ne pas ramener la personne malade à la maison aussitôt que possible ou même avant que cela soit conseillé.

Une répondante, par exemple, a décidé de s'occuper de son père centenaire à la maison, créant de la sorte un besoin de services, tels que des cours de soins infirmiers à domicile.

Les cours de soins à domicile que j'ai suivis durant quinze semaines m'ont beaucoup aidée.

Marie-Reine, 55 ans, milieu rural (Québec)

En raison des compressions budgétaires dans les hôpitaux et les soins connexes dispensés aux personnes âgées, il est de plus en plus courant de donner leur congé plus rapidement aux patients. Cela entraîne des soins constants de la part des répondantes qui, de ce fait, ont besoin d'un certain répit.

Cela dure vraiment 24 heures pour moi. . . Quand j'étais malade, l'année dernière. . . j'ai été traitée pour des ulcères à l'estomac. . . une dame du CLSC est venue m'aider, mais seulement un après-midi. C'était si peu! J'aimerais que quelqu'un vienne au moins une fois par semaine, pour me changer les idées, que je puisse sortir.

Marie-Reine, 55 ans, milieu rural (Québec)

À part le besoin d'aide supplémentaire de la part de la famille et des amis, les femmes qui soignent une personne âgée à la maison ont parfois désespérément besoin d'aide domestique.

Je ne crois pas que vous ayez touché au grand problème qui se pose, à savoir : comment est-ce que les gens qui ont besoin de soins à domicile, à temps partiel ou à temps plein, peuvent payer ces services très chers et qu'est-ce qu'ils font lorsqu'ils ne sont pas en mesure d'obtenir des services extérieurs, en raison de leur faible revenu.

Phyllis, 69 ans, milieu rural (Nouvelle-Écosse)

Les tâches reliées au rôle de protectrices de la santé évoluent à mesure que la famille vieillit et que les personnes à charge requièrent des soins divers selon leur âge. Le nombre de personnes à charge augmente puis diminue, cependant le niveau de responsabilités n'est pas nécessairement proportionnel à ce nombre. Ce qui reste immuable, c'est l'étendue des tâches accomplies par les femmes; leur contribution à la santé des personnes qui sont à leur charge demeure importante à tous les stades de la vie.

Variantes du rôle de protectrice de la santé

Nous examinerons maintenant quelques variantes particulières du rôle de protectrice de la santé. Les répondantes, au nombre de 126, sont réparties en quatre groupes : mères seules, immigrantes, Amérindiennes et femmes avec personnes à charge handicapées (enfants et adultes). Les circonstances de vie de ces femmes les portent à affronter des problèmes particuliers au sein d'une société et d'un système médical foncièrement mal adaptés à leurs besoins distinctifs. Nous soulignerons ici les caractéristiques les plus intéressantes et les plus pertinentes en matière de soins et qui distinguent les activités de ces femmes de celles des autres groupes de répondantes.

Mères seules

Vingt-neuf pour cent des répondantes ne vivent pas avec un conjoint; ces femmes sont séparées ou divorcées pour la plupart, certaines sont veuves et d'autres ne se sont jamais mariées.

En général, les mères seules affrontent les problèmes familiaux et souvent ceux d'un travail rémunéré sans l'aide financière et psychologique d'un conjoint. Pour elles, les activités reliées aux soins de santé présentent des difficultés particulières et souvent plus importantes que pour les autres femmes, bien qu'il existe certaines exceptions. Les mères seules mentionnent, à maintes reprises, les effets de l'isolement, du manque d'argent, et à l'occasion, celles qui ont déjà eu un conjoint mentionnent les tensions causées par la séparation.

Il existe une différence très grande entre les femmes qui reçoivent parfois de l'aide pratique ou du moins un soutien moral de la part de leur conjoint et celles qui sont entièrement seules.

> *Parfois ça m'épuise d'être la plus importante ou la seule source de sécurité et de réconfort pour mon fils (13 ans). Mon ex-mari s'occupe beaucoup de lui mais ils s'attendent tous deux que je règle les problèmes concernant l'éducation. Très souvent, c'est un fardeau d'être le seul soutien émotif et financier de la maison.*
>
> *Sandra, 38 ans (Halifax)*

> *Si mon mari était encore en vie, il partagerait la responsabilité (des soins de l'enfant âgé de 11 ans) mais comme il n'est pas là, ça représente beaucoup d'inquiétudes. . .*
>
> *Sheila, 32 ans (Halifax)*

Dès lors, il n'est pas étonnant qu'une proportion plus importante (36%) de ces femmes expriment des réserves quant à leur rôle, comparativement aux femmes qui ne sont pas seules (19%). Une femme mère de trois enfants, dont un handicapé, et divorcée depuis la prime enfance de ces derniers raconte :

> *Très sincèrement, je détestais cette responsabilité (de la santé des enfants). Il y a eu des moments où c'était un fardeau. C'est bien mieux maintenant que les enfants sont assez grands pour être responsables d'eux-mêmes. . . J'aurais eu besoin de plus de services d'appui, de quelqu'un avec qui partager la responsabilité. . .*
>
> *Eileen, âge non précisé (Halifax)*

Les mères seules vivent des problèmes semblables à ceux des autres femmes mais cependant plus sérieux. Parfois, leurs problèmes sont uniques.

Quand une mère est seule elle ne fait pas ça (réduire la charge de travail ou les soins à la famille en raison de sa maladie). . . Dans mon pays (Amérique centrale) mon mari est en prison ou mort, je ne sais pas. . .
Rita, 34 ans (Vancouver)

On se retrouve vraiment seule pour prendre les décisions et on ne sait jamais si c'est la bonne. On doit se fier à son intuition et à la connaissance qu'on a de l'enfant. C'est difficile de se fier à ça quand on est vraiment seule. . .
June, 37 ans, milieu rural (Colombie-Britannique)

De plus, les mères seules ont généralement moins de revenus que les femmes qui ont des conjoints[19].

Mes revenus sont absurdes. C'est au seuil de la pauvreté. Mon mari est très à l'aise. Il pourrait nous (mère et enfants âgés de 11, 15 et 17 ans) en donner plus. Je ne suis pas très agressive du point de vue financier. . .
Corinne, 40 ans (Montréal)

Une jeune femme sans emploi qui élève seule son bébé de huit mois raconte :

Mon seul revenu, c'est l'assistance sociale. J'ai de la difficulté à joindre les deux bouts. À la fin du mois je n'ai plus rien à manger; j'essaie d'en acheter assez au début du mois. . .
Debby, 22 ans (Winnipeg)

Naturellement, ces mères ont besoin en plus grand nombre (68%) d'argent supplémentaire pour les dépenses reliées aux soins de santé; la proportion équivalente est de 43% pour les femmes vivant avec un conjoint.

Si j'avais plus d'argent, j'aurais moins peur que les enfants (8 et 10 ans) pensent qu'ils sont malheureux parce que nous sommes pauvres. Je m'inquiète qu'ils n'aient pas accès à certaines choses. Ils ont tous deux des besoins de santé dont on ne peut s'occuper parce qu'on n'a pas assez d'argent. . .
Susan, 33 ans (Vancouver)

Les mères séparées de leurs conjoints ressentent en outre les effets de la séparation sur leur rôle de protectrices de la santé en général. Si la garde est partagée ou confiée au père, les conflits sont toujours possibles. Dans certains cas, les femmes sentent que les soins de santé sont inappropriés mais n'y peuvent rien.

Mon fils (14 ans) habite avec son père, il vient chez moi les fins de semaine. . . Je lui rappelle d'aller chez le médecin, c'est difficile quand on est loin. . . s'il est malade, je vais avec lui à l'hôpital, son père n'a pas le temps. . . Son père a la garde légale mais ne s'occupe pas des relations avec l'école, de lui faire voir un psychologue pour les problèmes de comportement. Ils (professeurs d'école) ne voulaient pas me dire ce qui se passe parce que je n'ai pas la garde légale. Maintenant, ils m'en donnent des nouvelles parce qu'ils voient que le père ne s'en occupe pas (travail d'école, comportement). Il fume depuis l'âge de 10 ans. Maintenant il fume un paquet par jour. . . Le divorce l'a perturbé. . .
Yolande, 42 ans (Montréal)

Les mères séparées ou divorcées constatent souvent sur leur enfants les effets psychologiques de l'éclatement de la cellule familiale. Même lorsque les séparations se font à l'amiable, elles entraînent des tensions.

Tous mes enfants, à mon divorce il y a sept ans, ont été confiés temporairement aux services sociaux. J'étais dépressive. . .
Denise, 39 ans, réserve indienne (Québec)

Elle (fille de 13 ans) faisait de l'hyperventilation; c'était dû à un désordre émotif. C'est arrivé chaque nuit après la séparation. Je me sentais coupable alors elle le refaisait chaque nuit. Au début, elle dormait avec moi. . . C'est dûr d'être seule et d'avoir un emploi. . .
Trudy, 47 ans (Toronto)

Certains enfants ont besoin d'aide extérieure pour assumer les conséquences psychologiques de la séparation.

J'ai trouvé des services de counseling pour l'aider (fille de 13 ans) à affronter la séparation qui a été traumatisante. Je la laisse exprimer ses émotions négatives. . .
Sylvia, 37 ans (Winnipeg)

Dans les cas où la séparation résulte de l'alcoolisme ou du comportement violent du père, les mères en souffrent directement et à travers leurs enfants. Elles doivent protéger activement leur santé émotive.

J'ai essayé de la protéger (fille de 10 ans) de son père. Elle est équilibrée. . . Je ne sais pas comment elle s'en est tirée. . . elle peut me parler, nous sommes là l'une pour l'autre. . .
Edith, 38 ans, milieu rural (Ontario)

Immigrantes

Les questions posées aux immigrantes ont été conçues pour déterminer si ces femmes affrontaient des difficultés particulières différentes de celles qu'éprouvent les femmes d'autres groupes ethniques bien établis au Canada. Les problèmes soupçonnés avaient trait à plusieurs questions essentielles : l'accès à l'information ou aux services, en raison d'éventuelles barrières linguistiques ou culturelles; le savoir médical pouvant différer des pratiques médicales conventionnelles; et la présence ou le manque de ressources communautaires et d'appui aux différents groupements d'immigrants.

Aux fins de l'étude, seules les femmes ayant achevé leurs études avant d'arriver au Canada sont classées dans la catégorie des immigrantes. Ces femmes ont été subdivisées en deux groupes : les « nouvelles immigrantes » (14), c'est-à-dire celles qui appartiennent à des nationalités ou à des groupes ethniques arrivés au Canada depuis les dix dernières années surtout et qui n'ont donc pas encore établi leurs propres services communautaires de santé; et les « anciennes immigrantes » (27), dont les communautés sont établies depuis plus longtemps et disposent d'un certain nombre de services (clubs, médecins, travailleurs sociaux) dans leur langue maternelle.

Seules quelques immigrantes rapportent des problèmes d'accès aux soins médicaux lorsqu'elles décrivent un épisode particulier de maladie. La proportion de femmes qui éprouvent des difficultés d'accès (selon la définition sur laquelle se base l'étude) est peu importante autant chez les « nouvelles » (14%) que chez les « anciennes » (12%) immigrantes. Cela est peut-être dû au fait que les répondantes habitent de grandes villes où les difficultés d'accès sont moindres. Par ailleurs, ces femmes décrivent des situations précises à la lumière de leur expérience passée. Or, la majorité des immigrantes semblent classer le système médical canadien au-dessus du système qui prévaut dans leur pays d'origine.

L'infirmière m'a dit de rester à la maison, alors le médecin est venu chez moi. Ça n'a rien coûté. C'est le rêve ici. . .

Rita, 34 ans (Vancouver)

En dépit de la relative facilité d'accès, les « nouvelles » immigrantes font état de certains problèmes. Comme nous l'avions prévu, les « anciennes » immigrantes communiquent plus aisément avec les professionnels, soit parce qu'elles parlent français ou anglais, ou parce qu'elles disposent de services dans leur langue maternelle.

J'ai un médecin depuis quinze ans. . . Il y a une grande clinique sur. . . (rue). Tous les médecins sont hongrois. Ce n'est pas difficile de trouver un médecin hongrois. Même le pédiatre est hongrois. . .

Ilona, 54 ans (Toronto)

Les « nouvelles » immigrantes ont davantage de difficultés en ce qui a trait à la langue.

Il y a des médecins qui parlent arabe mais pas dans mon secteur.

Fatima, 26 ans (Toronto)

Les répondantes sont souvent arrivées au Canada sans grand bagage scolaire ou sans connaître les langues officielles. Elles doivent accepter les emplois dont les groupes plus établis ne veulent pas et elles n'ont pas de famille ou d'amis susceptibles de les aider. Parfois, elles sont aussi l'objet de discrimination dans leur milieu de travail; par conséquent, les femmes appartenant à des groupes d'immigrants récents ne sont pas aussi bien établies professionnellement et financièrement.

En dépit du fait que les répondantes apprécient le système médical canadien et y ont un accès relativement facile, elles éprouvent néanmoins des problèmes à trouver de l'aide. De nombreuses immigrantes font face à des problèmes linguistiques, particulièrement lorsqu'il n'y a pas de médecins parlant leur langue. C'est surtout le cas des femmes appartenant à des groupes ethniques qui n'ont pas encore établi un réseau de services dans leur propre langue.

Ils nous ont envoyés à l'urgence, nous avons attendu une heure à l'hôpital, en sang. Premier docteur, deuxième docteur, troisième docteur, examine, pose des questions. C'était la première année ici, je ne parlais pas bien l'anglais. . . dans mon pays c'était plus facile de communiquer avec le médecin, maintenant il faut que je prépare ce que je veux dire, si je suis malade je ne peux pas me concentrer. Mon mari vient avec moi mais il ne peut pas savoir ce que je ressens. . .

Yildiz, 33 ans (Toronto)

Les « nouvelles » immigrantes sont insatisfaites de leur intégration au système médical dans une plus grande mesure que les « anciennes » immigrantes (21% par rapport à 8% pour les « anciennes » immigrantes). Quant à la difficulté d'obtenir des soins appropriés, la proportion est de 29% chez les « nouvelles » immigrantes par rapport à 8% chez les « anciennes » immigrantes.

De très nombreuses femmes (71%) appartenant à la catégorie des « nouvelles » immigrantes (par rapport à 30% d'« anciennes » immigrantes) font état d'un besoin d'argent supplémentaire pour les dépenses relatives aux soins. Vingt et un pour cent des « nouvelles » immigrantes (par rapport à 4% des « anciennes ») ont connu des problèmes en raison des frais qu'il faut engager pour obtenir des services.

Aux problèmes linguistiques viennent s'ajouter les différences culturelles et éducationnelles, qui contribuent à influencer le rôle de protectrices de la santé rempli par les immigrantes dans un milieu qui ne leur est pas familier. Les soins qu'elles dispensent à leur famille et leurs soins personnels en sont affectés; quelques femmes pensent que leur éducation sanitaire antérieure était lacunaire.

Dans mon pays (île des Caraïbes), les parents n'avaient aucune communication sur la santé avec leurs enfants. C'est un pays qui n'est pas avancé. Ce n'est pas comme ici. . .
Odette, 38 ans (Montréal)

Pour certaines, il y a divergence d'opinion entre elles et leurs enfants.

Je leur dis de ne pas sortir le soir ou alors en groupe. Ils ne traversent pas la rue en bicyclette. . . Je fais tout pour que personne ne touche à ma fille. . . elle a besoin de savoir ce qui arrive à son corps, je lui parle des changements psychologiques et physiques. . . nous sommes de. . . (Amérique centrale); ils entendent des choses sur notre façon de penser qu'ils ne comprennent pas. . . il faut leur dire ce qui est bien et ce qui est mal. . .
Rita, 34 ans (Vancouver)

Arrivées ici, certaines femmes sont confrontées à des connaissances parfois très différentes de ce qu'elles ont appris auparavant. Les grands principes restent les mêmes, cependant les méthodes sont souvent tout autres.

Je tiens mes connaissances de ma mère. Elle a eu dix enfants, dans une région rurale. Elle n'avait pas beaucoup d'aide mais elle nous soignait très bien. Elle m'a appris à soigner la fièvre et la diarrhée.
Consuelo, 42 ans (Toronto)

En. . . (Amérique centrale), les gens vont chez le médecin seulement quand la douleur est trop forte et alors on sait qu'ils vont mourir. Les autres symptômes, on ne s'en occupe pas. . . Ici, les gens restent à la maison ou vont à l'hôpital et disent qu'ils sont malades. Ça m'a pris longtemps pour m'y habituer. . .
Rita, 34 ans (Vancouver)

Les femmes ne disposent plus des médicaments familiers et doivent par conséquent s'adapter à de nouvelles méthodes.

J'ai amené des suppositoires pour les enfants du. . . (pays du Moyen-Orient). Ils sont plus efficaces que ceux d'ici. Il m'en reste un. . .
Azad, 26 ans (Toronto)

Les femmes qui ont des parents âgés font usage de médicaments traditionnels pour eux et de médicaments conventionnels pour leurs jeunes. Il arrive aussi que les deux types de médicaments soient combinés.

Quand ma mère est malade, je l'amène chez un herboriste.
Yang, 30 ans (Vancouver)

La fièvre n'a pas baissé avec les médicaments d'ici, alors je prends une méthode chinoise : mettre un blanc d'œuf dans un verre, couvrir avec un mouchoir et frotter partout sur la tête et le corps, de haut en bas seulement. Comme ça la fièvre descend. On voit que ça marche parce que l'œuf devient blanc. Les médicaments chinois, certains il faut les faire bouillir une heure, c'est long et amer. Les médicaments d'ici sont meilleurs pour les enfants. Ça marche tout de suite et ils aiment le goût.
Li, 37 ans (Vancouver)

La majorité des immigrantes sont désireuses d'apprendre et de s'adapter au nouveau système.

Je vais à un groupe de la YWCA. Des dames d'un centre de santé viennent nous dire quoi manger : des légumes, par exemple. Je sais déjà ça mais les légumes sont chers ici. Mais si on sait que c'est important on va en manger.

Fatima, 26 ans (Toronto)

Toutefois, les femmes n'adoptent pas sans discernement toutes les pratiques canadiennes et considèrent meilleures certaines pratiques de leur pays d'origine.

Les services de relance, de dépistage, sont mieux en Italie. Les femmes sont sollicitées pour les visites aux gynécologues. On vient les trouver chez elles. On envoie du personnel même dans les villages, partout.

Angelina, 59 ans (Montréal)

Les répondantes ont grandement besoin de conseils, de soutien moral et d'aide pratique pour mener à bien leurs tâches. Les personnes les plus aptes à remplir ce rôle, outre les conjoints, sont les parents et les amis mais comme de nombreuses immigrantes vivent éloignées de ces sources d'aide, elles en sont particulièrement privées. Le fait d'avoir de la famille ou un réseau d'entraide a une influence considérable sur les immigrantes. Pour la plupart, les répondantes déplorent être séparées de leur famille, elles sont souvent isolées et nostalgiques.

Quand j'ai le mal du pays et que je parle à ceux de mon pays, c'est pire, je pleure tout le temps.

Yildiz, 33 ans (Toronto)

J'aimerais que ma mère soit ici, pour avoir quelqu'un à qui parler. Je l'aime beaucoup, elle me manque. . .

Consuelo, 42 ans (Toronto)

Les immigrantes souffrent du manque de conseils et de soutien moral, particulièrement les femmes qui ont de jeunes enfants. Lorsqu'elles se sentent seules, elles ne peuvent pas téléphoner à leurs parents ou les visiter comme les jeunes femmes nées au Canada sont plus en mesure de le faire.

Personne ne m'aide, alors je suis toujours avec les enfants (2, 4 et 11 ans). Il n'y a pas de porte de sortie, je me sentirais plus sécurisée si j'avais de la famille ici.

Shirley, 41 ans (Toronto)

Si je ne le fais pas (s'occuper de la santé de ses filles de 2½ ans et 3½ ans), qui le fera? Je n'ai pas le choix. Je n'ai pas de famille qui pourrait s'en occuper. . .

Lise, 22 ans (Toronto)

Lorsqu'elles sont malades ou épuisées mentalement, les immigrantes sentent leur isolement de façon aiguë et du coup, la nostalgie se fait plus insistante.

Étant immigrante, on est seule quand on est malade et c'est là que c'est dur. Parfois, je me demande comment mon mariage a survécu parce qu'on ne pouvait pas dire : « va voir grand-mère maintenant » et dans notre culture, les gardiennes ça n'existe pas. Les enfants étaient toujours avec nous, à la maison et pendant les sorties.

Luzia, 45 ans (Vancouver)

Amérindiennes

Les Amérindiennes se heurtent à beaucoup des barrières culturelles et linguistiques propres aux immigrantes, cependant les descriptions qu'elles font de leur rôle de protectrices de la santé se distinguent en raison de l'importance particulière de quatre facteurs relatifs aux soins de santé. En effet, ces femmes ont fréquemment mentionné, et généralement de façon spontanée, l'alcool comme risque pour la santé, le rôle positif de la spiritualité dans leur bien-être, le « conflit culturel » en relation aux pratiques médicales conventionnelles et l'éloignement des services.

Nous avons interrogé quinze Amérindiennes : cinq au Québec, cinq au Manitoba et cinq en Colombie-Britannique. Certaines vivent en ville et d'autres dans les réserves où elle éprouvent les mêmes problèmes d'accès aux services médicaux que les autres femmes vivant en milieu rural. Par ailleurs, quelques Amérindiennes connaissent les mêmes barrières culturelles et linguistiques que certaines immigrantes face à la médecine conventionnelle. Beaucoup de ces femmes sont mères seules et quelques-unes sont très jeunes. Comme c'est le cas des autres sous-groupes, l'échantillon ne se veut pas représentatif de tous les Amérindiens au Canada, bien qu'il soit fort probable que les expériences reflétées soient communes à d'autres Amérindiennes, étant donné le caractère relativement fortuit du choix des répondantes. Plusieurs caractéristiques se distinguent à l'entrevue.

Les Amérindiennes, qui ont toutes leur statut, apprécient les services médicaux gratuits auxquels elles ont accès. (Les Amérindiens non inscrits n'ont pas droit à ces services subventionnés par le gouvernement).

> *Je suis admissible aux services gratuits. Je ne suis pas vraiment mariée, je perdrais mon statut parce qu'il est blanc. J'espère que ça va changer bientôt. . . Nous ne nous sommes pas mariés parce que je perdrais mon statut et tous mes droits, mais c'est tout comme.*
>
> *Lucy, 35 ans, réserve indienne (Colombie-Britannique)*

Autre distinction importante : les deux tiers des Amérindiennes (par rapport à un cinquième pour les autres répondantes) mentionnent spontanément le problème que représente l'alcool dans leurs vies. Cela confirme la documentation abondante portant sur le rôle disproportionné de l'alcoolisme chez les peuples autochtones[20]. En tant que protectrices de la santé, les répondantes amérindiennes ont à faire face à ce problème.

Lorsque nous avons demandé aux répondantes si elles se considéraient comme un exemple pour leurs familles, et le cas échéant ce qu'elles faisaient en ce sens, presque toutes les femmes plus âgées décrivent l'alcool comme un danger potentiel tant pour leur propre santé que pour celle de leurs personnes à charge. Certaines boivent modérément ou seulement à certaines occasions, d'autres pas du tout.

> *Si je prends un verre, je n'aime pas que les enfants me voient. Nous avons toujours fait ça depuis qu'ils sont tout petits, en partie à cause de notre religion (catholique), en partie parce que nous vivons dans la réserve, nous voulons leur donner des idées différentes sur l'alcool.*
>
> *Lucy, 35 ans, réserve indienne (Colombie-Britannique)*

Nous (elle et mari de 51 ans) buvions avant mais plus maintenant. . . Auprès de mon fils (28 ans), j'insiste sur les dangers des médicaments et de l'alcool. . .

Stella, 44 ans (Winnipeg)

La spiritualité est un autre élément distinctif qui peut sembler moins pertinent aux soins de santé mais qui occupe néanmoins une très grande place pour plusieurs répondantes amérindiennes. La majorité des Amérindiennes du Québec sont catholiques ferventes et deux Amérindiennes de l'Ouest sont retournées aux religions amérindiennes traditionnelles.

Je suis revenue à des croyances amérindiennes. . . vivre en harmonie avec la nature et avec soi-même. . . Mon fils (18 ans) ne s'occupe pas de ça (en relation avec la santé). . . il préfère boire un coup avec ses amis. Je ne tolère aucun alcool dans la maison. . . quand le côté spirituel va bien, tout le reste suit. . .

Joy, 44 ans (Winnipeg)

Ma religion, c'est la tradition amérindienne. Les personnes ne forment qu'une entité avec la nature. . . l'harmonie est très importante. Quand on est en harmonie avec l'univers, on n'est jamais déplacé nulle part. . .

Deborah, 27 ans (Winnipeg)

La fierté de la race est considérée par une Amérindienne comme un moyen nécessaire pour assurer le bien-être psychologique et ainsi contrer le racisme.

Je lui (fille de 10 ans) parle parfois parce qu'on lui fait des remarques à cause de sa race. Je l'amène au Centre amérindien pour qu'elle voie des personnes qui sont fières de leur identité. . .

Sally, 32 ans (Vancouver)

L'interaction entre la médecine traditionnelle et la médecine conventionnelle est plus directement reliée aux soins médicaux. La plupart des femmes qui utilisent des moyens traditionnels le font en alternance avec les pratiques conventionnelles.

Si c'est physique, je les (mère de 58 ans, fils de 7 mois) amène chez un médecin. Si c'est spirituel, je les amène chez le guérisseur, le médecin de notre culture.

Alannis, 23 ans (Vancouver)

En général, les Amérindiennes sont satisfaites des ressources et des services médicaux.

C'était vraiment bien (traitement à la suite d'une fausse-couche). C'était facilement accessible. C'étaient les meilleurs soins hospitaliers que j'aie jamais reçus. Ils m'ont traitée avec attention et respect. Ils m'ont apporté des toasts et du thé. Ils ont été vraiment très **gentils**. . . *J'avais de l'argent pour prendre un taxi. . . J'habitais près de l'hôpital. Je n'ai pas eu à attendre. . .*

Deborah, 27 ans (Winnipeg)

Le médecin a été vraiment gentil. . . Il a téléphoné au milieu de la nuit, à la fin de sa garde, pour voir comment elle (fille de 3 ans) était. Il a dit qu'elle devait aller chez le médecin de famille et il a pris le rendez-vous par téléphone.

Kati, 20 ans (Vancouver)

Femmes avec personnes à charge handicapées

Il est impossible d'étudier le rôle des femmes en tant que protectrices de la santé sans accorder une attention particulière aux femmes qui s'occupent de personnes handicapées. En effet, s'occuper d'un handicapé, qu'il s'agisse d'un enfant ou d'une personne âgée, représente sans doute l'une des difficultés majeures rencontrées par les protectrices de la santé; tous les problèmes présents dans les autres situations s'intensifient d'autant dans ces cas-là.

Trente-deux répondantes prodiguent des soins constants à une personne handicapée. Aux fins de l'étude, les personnes souffrant de déficiences « majeures » sont celles qui requièrent des soins particuliers en tous temps. Ces déficiences comprennent la surdité, la cécité, la paralysie partielle, la déficience mentale, ainsi que les infirmités de la vieillesse. La moitié des personnes recevant ces soins soutenus sont des enfants et des adolescents.

En outre, 33 autres personnes à charge, dont les deux tiers sont des enfants, ont des déficiences « mineures », qui n'appellent pas de soins constants. Ces déficiences comprennent notamment les allergies, les vomissements fréquents, l'asthme et les troubles légers du comportement chez les enfants, et l'hypertension chez les adultes.

Nous avons déjà vu les efforts que font les répondantes en général pour ce qui est de la recherche de services spécialisés et d'information en matière de santé. Nous nous attarderons maintenant à certains aspects particulièrement exigeants des tâches des femmes qui ont des personnes à charge handicapées. Pour la plus grande part, ces renseignements sont tirés d'une section du questionnaire ou les répondantes étaient appelées à décrire, dans le détail, leurs responsabilités et les tâches accomplies pour le soin des personnes handicapées. Les chiffres qui suivent sont donc la compilation des réponses des 57 répondantes.

Les répondantes soulignent quatre questions d'importance cruciale dans le soin aux personnes handicapées : la présence physique et psychologique; les connaissances (ou l'absence de celles-ci) en ce qui a trait à la maladie et aux services existants; l'aide disponible; et enfin, les répercussions sur la personne qui s'occupe d'un handicapé.

Les tâches accomplies par les femmes qui ont la charge de personnes handicapées tombent dans les mêmes catégories que les soins prodigués aux personnes à charge en bonne santé, cependant elles sont beaucoup plus exigeantes en temps et en énergie, et sont plus épuisantes émotivement. Elles se poursuivent sans répit pendant des années.

Ainsi sept répondantes sur 57 ont à soulever et à porter les personnes handicapées dont elles ont la charge; ce qui implique un effort physique majeur qu'elles accomplissent parfois sans aide.

> *Je fais tout moi même (fils, 7 ans, quadriplégique spastique). Mon mari vient de commencer à m'aider. Il (mari) ne l'amène même pas aux toilettes. Quand on amène le petit à l'urgence, il conduit, mais il rentre seulement parce que je lui dis. Une fois le médecin a dit : c'est pour vous aussi, Monsieur. . .*
>
> *Giovanna, 40 ans (Montréal)*

Dix-huit femmes s'occupent de l'hygiène et de l'entretien des personnes handicapées qui sont à leur charge. Cela signifie, outre les soins de toilette, l'habillage, l'achat et l'entretien des vêtements, entre autres.

> *J'ai dû lui (fille souffrant de paralysie cérébrale) apprendre la fierté. . . J'ai toujours fait des efforts pour qu'elle soit bien mise, je la peignais, je lui mettais de jolis vêtements. Je lui ai appris ce qu'elle devait faire pour que les gens la respectent. . .*
>
> *Gail, 45 ans (Vancouver)*

Une répondante qui s'occupe de trois personnes handicapées (sa mère, sa belle-sœur et son mari) raconte :

> *. . .je fais l'achat, l'entretien et le lavage de ses vêtements (belle-sœur, 58 ans, déficiente mentale souffrant de cécité et de surdité partielles). . . Je dois raser mon mari (58 ans, paralysé), lui couper les ongles, il est exigeant. . .*
>
> *Winnifred, 66 ans (Montréal)*

Parmi les 57 répondantes, 16 administrent des médicaments, font des pansements et dispensent des soins de santé divers (outre l'hygiène et l'entretien). Dans certains cas, les répondantes font faire de la physiothérapie et des exercices aux personnes handicapées. Ces soins requièrent une discipline rigoureuse et sont parfois cause de soucis continuels.

Elle (petite-fille épileptique, 7 ans) prenait les médicaments matin, midi et soir, chaque jour. Je ne pouvais pas partir longtemps, j'avais peur que mes aînées oublient de lui donner les médicaments. . . J'avais peur que (faute de synchronisation), on lui donne deux fois des médicaments. J'avais fait des feuilles sur lequelles on « disait » l'heure où on avait donné les médicaments. Depuis qu'elle a cessé les médicaments, je crains une crise d'épilepsie. . .

Fernande, 44 ans, réserve indienne, milieu rural (Québec)

Les déficiences affectent souvent l'équilibre émotif et l'estime de soi; par conséquent le soutien moral est particulièrement nécessaire. Un très grand nombre de répondantes (49) procurent aux personnes handicapées qui sont à leur charge un soutien psychologique accru. Par ailleurs, étant donné que les enfants et les adultes handicapés sont vus par la société comme des personnes à part, les autres membres de la famille ont aussi davantage besoin de soutien moral. Les préjugés sociaux affectent toute la famille.

À cause de ses troubles d'apprentissage, il (fils, 12 ans) n'est pas doué pour le sport et les autres enfants rient de lui. Alors il est frustré et il passe ça sur moi, malgré tout ce que je fais pour lui.

Greta, 43 ans (Vancouver)

Ceux qui ne veulent pas que je vienne avec ma fille (25 ans, paralysie cérébrale et déficience mentale), j'y vais pas.

Yvonne, 58 ans (Montréal)

Les amis de mon fils (8 ans, paralysie cérébrale légère) ont des préjugés, je me bats contre ça. Les parents les ont élevés avec des préjugés. Il faut accepter les handicapés. J'avais un cousin handicapé, j'étais élevée sans préjugés. Ça me révolte comme les adultes sont préjugés. . . Il (fils) va à un camp pour handicapés, l'été. . . Il y en a qui disent qu'il n'a pas affaire à aller là bas, qu'il n'appartient pas là, mais je dis que c'est bien pour lui de voir les autres. . .

Nicole, 32 ans (Montréal)

Pour les mères d'enfants gravement handicapés, l'école présente des problèmes particuliers. Douze répondantes aident leurs enfants dans leur travail scolaire ou les font étudier à la maison. Bien qu'elles aient connu de grandes difficultés par le passé, toutes les répondantes sont satisfaites des écoles que fréquentent leurs enfants à l'heure actuelle. Les services de transport sont accessibles dans les milieux urbains; cependant une famille a dû déménager pour se rapprocher de l'école. Pour ces mères, l'admission de l'enfant à l'école apporte un certain répit, de même que l'accès à de nouvelles ressources.

Avant, j'allais quatre fois par semaine à l'hôpital pour la thérapie, c'était à plein temps. Maintenant, ils donnent la thérapie à l'école. Je suis très contente de l'école. J'adore l'école. . . (école publique pour enfants inadaptés). Ils sont très humains envers les parents et l'enfant. . .

Lise, 34 ans (Montréal)

Pour le quart des répondantes, prendre soin d'un enfant ou d'un adulte handicapé signifie rester avec le malade en tout temps; les gardes compréhensives sont difficiles à obtenir et leurs services sont chers. Toutefois, certaines femmes jouissent d'aide occasionnelle et peuvent ainsi disposer de quelque répit.

Si je suis vraiment fatiguée ou malade, je peux avoir l'aide d'une auxiliaire familiale à cause du bébé (fille de 2½ ans née avec un pied seulement).

Sally, 32 ans (Vancouver)

Au besoin, l'« Association des handicapés » pourrait s'occuper de ma fille (44 ans, déficiente mentale).

Antoinette, 68 ans, milieu rural (Québec)

Les soins constants entraînent le manque de sommeil pour huit répondantes.

Comme nous l'avons vu précédemment, la protection de la santé signifie souvent des visites, du moins occasionnelles, aux personnes hospitalisées. Quinze femmes ayant des handicapés dans leur famille passent régulièrement un temps considérable à faire de telles visites ou à amener la personne à l'hôpital pour des traitements.

Ces femmes ont à faire face aux tâches multiples, aux responsabilités et aux inquiétudes qu'entraînent les soins aux personnes handicapées. De plus, comme elles sont désireuses de donner les meilleurs soins possible, elles ont énormément de questions sur tout ce qui touche la maladie de leur patient, les traitements le cas échéant, et surtout les perspectives d'avenir.

La pénurie d'information en ce qui a trait aux maladies, aux soins et aux services existants présente un problème majeur pour les répondantes. Un peu plus de la moitié (57%) des femmes ayant des enfants souffrant de handicap grave sont insuffisamment informées sur la maladie et un peu moins d'entre elles (43%) n'ont pas suffisamment d'information concernant les soins requis.

Pour les mères d'enfants légèrement handicapés, les proportions sont d'un peu moins de la moitié en ce qui a trait à l'information sur la maladie comme telle, et près du tiers pour l'information quant aux soins. Dans la plupart des cas, ce besoin persiste même après plusieurs années en contact avec divers services médicaux.

On donne très peu d'information, je ne sais pourquoi on ne nous explique pas en détail. . . on donne miette par miette. . . On répond spécifiquement à une question spécifique, pas plus qu'on demande. . .

Lise, 34 ans (Montréal)

Ces répondantes semblent éprouver les mêmes problèmes de communication avec les professionnels que les autres femmes. Une femme dont les enfants souffrent d'épilepsie, de cancer et du syndrome de Guillain-Barré, raconte :

Les renseignements, ça ne vaut rien. Il se lancent la balle l'un à l'autre. Un neurologue a répondu que le cerveau, c'est comme l'espace, on n'en sait pas plus que sur l'espace. . . Je vous dis, quand on me l'a apporté comme un légume (enfant souffrant du syndrome de Guillain-Barré). . . Personne n'a donné des renseignements, ni avant ni aujourd'hui. . . Pour ma fille épileptique, ils m'ont dit de ne pas la laisser faire de la natation, des exercices. Mais je n'ai pas écouté, je veux lui laisser mener une vie normale. . .

Renée, 41 ans (Montréal)

Plusieurs femmes ont fait de grands efforts afin d'obtenir de l'information, particulièrement sur les meilleurs soins à donner à leurs enfants. Une femme dont le fils de 17 ans est atteint de surdité et d'épilepsie s'exprime ainsi :

(J'ai obtenu des renseignements appropriés) de ses docteurs, de livres, de rencontres au. . . Centre neurologique, à leur bibliothèque aussi, j'ai appris beaucoup. Il n'y avait pas de rencontres quand il était plus jeune. Je lis un peu l'anglais, assez pour comprendre. C'est à cause de lui que j'ai appris l'anglais, je voulais l'aider le plus possible. Je n'aurais peut-être pas fait autant d'efforts pour moi-même. . .

Luzia, 45 ans (Vancouver)

Une répondante dont la fille de sept ans est atteinte du syndrome de Down est plutôt désillusionnée sur ce qu'elle a appris.

Il y avait beaucoup d'informations erronées. Je ne m'y prendrais plus de cette manière (soin de la maladie). Je choisirais d'autres méthodes, maintenant. Je ne ferais pas tout l'« entraînement », par exemple leur donner des petits coups sur la langue pour qu'ils ne la laissent pas pendre. C'est physique, il y en a qui ne le font pas. . .

Brenda, 34 ans (Vancouver)

En comparaison, les femmes qui s'occupent d'adultes handicapés ont un moindre besoin d'information. Dix des 14 femmes qui s'occupent d'adultes gravement handicapés ont obtenu des renseignements appropriés sur la maladie et les trois quarts en ont obtenu sur les soins à donner. Dix femmes sur 12 s'occupant d'adultes légèrement handicapés ont obtenu des renseignements sur la maladie; et 8 sur 11 en ont obtenu sur les soins.

Par contre, au moment de l'entrevue, environ le tiers des femmes ne connaissaient pas encore tous les services spécifiques disponibles. Cette proportion relativement élevée risque d'entraver plus encore la prestation des meilleurs soins possible. La proportion est sensiblement la même, tant pour les femmes qui ont des enfants que des adultes à leur charge. Pour les femmes dont les personnes à charge ont des handicaps graves, 4 sur 16 (enfants) et 5 sur 14 (adultes) voudraient en savoir plus sur les services médicaux existants. Pour les handicaps légers, les proportions sont de 1 sur 9 (enfants) et 1 sur 6 (adultes).

L'information n'est pas systématiquement diffusée. Maintes fois, les répondantes entendent parler de services tout à fait par hasard.

C'était un miracle. Je vivais à la campagne et on m'avait dit que je ne pouvais rien faire avec elle (fille atteinte du syndrome de Down) jusqu'à ce qu'elle ait 6 ans; à ce moment je pourrais la placer dans une école spéciale. C'était terrible. Parfois, j'étais tellement déprimée, je la négligeais. . . J'ai participé à un atelier parce qu'il y avait des services de garde gratuits, ça me donnait un répit. L'horaire a été changé et une femme du. . . centre faisait une présentation sur le syndrome de Down avec des diapositives. . . Quand nous avons déménagé plus près de la ville, je lui ai téléphoné. J'étais tellement surprise, je n'étais pas du tout au courant (des programmes et des services). . .

Brenda, 34 ans (Vancouver)

Cinq femmes sur 14 n'ont pas toute l'aide dont elles ont besoin pour s'occuper de leurs enfants gravement handicapés; la proportion est de 5 sur 11 pour les handicaps légers. Quant aux femmes s'occupant d'adultes, les proportions sont semblables : 4 sur 13 (handicaps majeurs) et 2 sur 5 (handicaps légers).

Plusieurs femmes ayant des enfants handicapés plus âgés soulignent combien elles apprécient divers services qui n'existaient pas auparavant. Les répondantes mentionnent notamment plusieurs groupes d'entraide pour parents et programmes de formation pour les déficients mentaux.

L'accès aux ressources peut présenter un problème majeur, même lorsque les parents connaissent leur existence. Les services spécialisés sont parfois trop éloignés ou coûteux, ou ils s'avèrent difficiles d'accès pour d'autres raisons; ce qui empêche le diagnostic et le traitement rapides et satisfaisants. Cela est particulièrement le cas des enfants handicapés[21].

Enfin, le dernier problème mentionné concerne les coûts relatifs aux soins. Encore une fois, ce sont les mères d'enfants gravement handicapés qui en souffrent le plus, soit 7 sur 14 par rapport à 4 sur 13 pour les femmes qui s'occupent d'adultes. Pour les femmes qui ont des enfants légèrement handicapés, la proportion est de 2 sur 8 et de 1 sur 6 pour les femmes dont les malades adultes sont légèrement handicapés.

Je n'ai pas d'argent pour acheter des choses comme des trousses d'orthographe multisensorielles. Je ne veux pas le faire, c'est à l'école de le faire. Je dois faire de l'argent, la société s'attend que je fasse de l'argent pour m'occuper de ma famille. Si on me payait je le ferais. J'aimerais beaucoup travailler auprès de lui (enfant souffrant de troubles de l'apprentissage) et d'autres enfants qui ont le même problème. Je n'ai pas envie de le faire avec l'aide sociale pour toute rémunération. C'est la responsabilité des professionnels, ils sont payés pour ça. C'est à eux de le faire.

Greta, 43 ans (Vancouver)

C'est très, très cher même pour les choses élémentaires pour son handicap (surdité, épilepsie). C'est 400 $ par mois en vitamines, médicaments, aliments spéciaux, en leçons particulières, en plus des dépenses courantes pour un enfant.

Luzia, 45 ans (Vancouver)

Une répondante mentionne et déplore un règlement par lequel les prestations d'aide sociale reçues par sa fille déficiente mentale sont réduites lorsqu'elle vit avec elle.

La question d'argent, c'est le plus gros problème. Qu'ils enlèvent de l'argent du bien-être de Claire parce qu'elle reste chez sa mère. Ça leur coûterait plus de la mettre au centre d'accueil.

Yvonne, 58 ans (Montréal)

Par ailleurs, les responsabilités plus lourdes des femmes ayant des handicapés dans leur famille se font durement sentir. Cela se remarque notamment en regard de leurs sentiments face à leur rôle : 36% d'entre elles ont des sentiments nettement négatifs, par rapport à 23% pour l'ensemble des répondantes. Une femme divorcée, mère d'un enfant de 12 ans qui a des troubles d'apprentissage, et vivant de l'aide sociale décrit ses sentiments négatifs :

J'étais enseignante et j'ai quitté mon emploi pour avoir des enfants. Regardez-moi maintenant : je n'ai pas d'argent, pas de carrière. C'est pas étonnant qu'on prétende que la maternité soit une si belle expérience, c'est la seule manière de nous amener à le faire. Ce n'est même pas satisfaisant émotivement.

Greta, 43 ans (Vancouver)

La responsabilité des soins d'une personne handicapée est émotivement difficile, même lorsque l'argent ne pose pas véritablement problème.

(parfois) je suis en colère. . . ça m'aiderait d'apprendre à assumer mes sentiments de culpabilité.

Ruth, 54 ans (Montréal)

Les femmes qui ont des personnes handicapées dans leur famille ont des responsabilités semblables à celles des autres femmes mais cependant beaucoup plus lourdes. La forte concentration des demandes et des besoins et l'impact négatif de ces responsabilités couplés au manque de soutien, de connaissances et de services appropriés rendent extrêmement difficile et épuisant le quotidien de ces femmes.

Conclusion

La présente étude avait pour but d'explorer les responsabilités et les tâches de préservation de la santé de leur famille et de leur propre santé accomplies par les femmes et de considérer les manières dont ce rôle pourrait éventuellement être partagé par les autres membres de la maisonnée, par la communauté et par les différents paliers gouvernementaux. Les données recueillies, que nous résumerons brièvement, doivent être accompagnées de propositions de changement utiles et constructives sur la manière dont la société canadienne partage et appuie (ou n'appuie pas) le travail de préservation de la santé.

Les entretiens menés auprès de 165 répondantes à travers le Canada indiquent que la plus grande part du travail des protectrices de la santé consiste en un effort de ***promotion*** de la santé et de ***prévention***. Quel que soit leur âge et leur sphère socio-économique, les femmes considèrent la santé non seulement comme le bien-être physique et l'absence de maladie mais aussi le bon fonctionnement mental et social. Les répondantes font naturellement appel aux professionnels de la santé lors de maladies chroniques ou graves et ces événements mémorables se détachent dans leurs entrevues. Toutefois, ce qui ressort le plus, c'est l'importance accablante des incalculables tâches quotidiennes, routinières, de prévention, de contrôle et de maintien de la santé que les femmes accomplissent afin de maintenir et de favoriser la santé de leur famille et par extension, de la société en général. Ces tâches « préventives », contrairement aux tâches « curatives », ne sont pas suffisamment reconnues ni appuyées par le système médical actuel; l'étude souligne donc clairement la nécessité urgente de porter l'attention aux besoins fondamentaux des femmes et de leurs familles, donc de tous les Canadiens, en matière de santé. Il faut prévoir des moyens pour établir une approche communautaire préventive et holistique qui serait même plus importante que l'approche curative.

Avant de procéder à l'examen des solutions possibles à ces besoins, il faut d'abord réviser les principales conclusions de notre étude. Les solutions ne feront pas que faciliter le travail des femmes ou les aider à se sentir plus heureuses dans l'exécution de ce dernier; en effet, tout ce travail est essentiel à la société et donc aussi important que les services de garde d'enfants, le travail ménager ou le travail rémunéré. Comme tel, ce travail et ses difficultés inhérentes devrait être appuyé et partagé par la société en général et toutes ses composantes : individus et organismes. Il devrait être partagé par la famille, les amis, les paraprofessionnels, les professionnels et les différents paliers gouvernementaux. Bien que cette proposition puisse sembler trop vaste à certaines personnes, l'importance fondamentale et omniprésente de la santé comme fondation de tout ce que nous faisons et sentons au cours de la vie la justifie amplement. Puisque la plus grande part des responsabilités en matière de santé dont bénéficie l'ensemble de la société incombe injustement aux femmes seulement, il est normal que l'appui social

destiné à redresser cette situation provienne de toutes les sphères et de tous les membres de la société.

Il est évident que les femmes ont besoin de beaucoup plus d'informations générales en matière de santé, dans tous les domaines et à tous les stades de la vie. Outre l'information générale, elles requièrent des renseignements spécifiques concernant la condition physique et psychologique de leurs personnes à charge ainsi que des connaissances pour les cas d'urgence. Ainsi, les femmes qui s'occupent de personnes atteintes de maladies chroniques ou graves ne sont pas suffisamment renseignées sur la maladie pour bien la comprendre et la soigner. De la même manière, elles ont besoin de plus d'information sur certaines périodes de la vie particulièrement pour ce qui est de la première enfance et du comportement des enfants et des adolescents. L'information sur les secours d'urgence et sur les soins à domicile n'est pas aisément accessible. Le besoin d'information sur les ressources diverses relatives aux soins de santé est particulièrement présent et important.

La nécessité d'un meilleur accès aux professionnels, aux services paramédicaux et aux établissements de soins est fréquemment exprimée. L'amélioration de l'accès comprend des services plus rapprochés du domicile; en effet, la distance et le manque de services rendent l'accès difficile dans les régions rurales. Souvent, l'accès n'est pas aussi aisé qu'il pourrait l'être en raison de problèmes de communication avec les professionnels. Certaines femmes éprouvent des difficultés à se faire orienter vers des spécialistes, soit parce que le généraliste est incapable de le faire, soit parce qu'aucun spécialiste pertinent ne pratique pas dans leur région.

Afin de subvenir à la demande générale d'information, l'éducation devrait commencer très tôt. La biologie, la physiologie et la santé mentale et physique devraient être davantage et mieux enseignées aux filles et aux garçons, non seulement dans les écoles mais aussi dans les camps d'été, les organismes sportifs, les mouvements de guides et de scouts, les clubs sociaux, les centres pour jeunes et les bibliothèques. Les femmes évoluent au fil des ans, et leurs besoins en matière d'information changent eux aussi. Ces besoins pourraient et devraient être comblés par des cours d'éducation permanente dans les écoles secondaires, collèges, universités, centre communautaires, hôpitaux, cliniques et associations médicales ou infirmières. Pour les personnes qui ne sont pas portées à suivre des cours où à lire, l'information devrait être accessible par le biais d'émissions radiodiffusées et télédiffusées ou de lignes téléphoniques d'urgence.

On devrait mettre à la disposition des groupes d'entraide traitant de questions précises les ressources financières et matérielles dont ils ont besoin. Les associations médicales devraient constamment encourager leurs membres à renseigner les patients et leurs familles de façon plus complète.

Les ressources existantes devraient être diffusées davantage afin d'être plus facilement repérées au besoin. L'examen rapide des ressources éducatives et informatives en matière de santé effectué dans le cadre de cette étude révèle un besoin particulier de matériel écrit ou audio-visuel en d'autres langues que le français et l'anglais, et accessible à tous.

De plus, les femmes ont un grand besoin d'aide de la part de leur famille et des amis. De nombreuses femmes sont continuellement à cours de temps et n'obtiennent pas assez d'aide pratique pour l'accomplissement des soins de santé. Cela est particulièrement le cas des femmes qui ont de jeunes enfants ou des personnes handicapées à leur charge. Lorsqu'elles sont elles-mêmes malades ou ont besoin de soins, une grande proportion des femmes interrogées ne reçoivent aucun soin de leurs familles ou d'autres personnes.

Deux changements s'imposent pour augmenter l'aide pratique que reçoivent les femmes dans leur routine quotidienne. Premièrement, il faut repenser tout le sens des responsabilités au sein de la famille. Il est indispensable pour cela de changer les attitudes, donc de penser différemment la responsabilité des soins, et la capacité ou la possibilité d'accomplir des tâches en ce sens. Il faudrait non seulement s'attendre à ce que les conjoints et les enfants s'entraident et aident les femmes mais aussi, qu'ils soient en mesure de le faire. Ainsi, même lorsque les hommes veulent rester à la maison auprès d'un enfant malade, l'amener se faire vacciner, ou aider leur conjointe malade il est probable qu'ils se verront pénalisés dans leur travail. Cela est vrai aussi des femmes mais puisque beaucoup d'entre elles travaillent à temps partiel ou parce que leurs responsabilités sont officieusement acceptées, elles sont souvent moins pénalisées en ce sens.

Ce problème est très complexe en raison des différentes conséquences économiques qu'il implique. Les revenus des hommes étant généralement beaucoup plus élevés que ceux des femmes, la famille souffre de pertes financières accrues lorsque c'est l'homme qui reste à la maison pour s'occuper d'une personne malade. Pour rétablir l'équilibre, il faudrait des changements aux codes du travail fédéral et provinciaux et aux conventions collectives. Il faudrait en outre un changement d'attitude de la part des employeurs, que les employés soient syndiqués ou non.

L'accès aux services d'aide comporte souvent des problèmes d'ordre pratique, manque d'argent ou de moyens de transport; et d'ordre « bureaucratique », la définition des services de santé étant trop étroite.

Les personnes qui vivent éloignées des services requièrent de meilleurs moyens de transport, celles qui en sont plus rapprochées auraient besoin de transports subventionnés. Pour répondre aux conflits et aux restrictions d'horaires, l'accès devrait être amélioré par le biais d'horaires plus souples pour les consommateurs et les pourvoyeurs de soins.

L'accès est aussi limité en raison du manque d'argent. De nombreuses femmes font état d'un besoin d'argent supplémentaire pour les articles et les services relatifs aux soins de santé, notamment les aliments sains, les traitements divers, les soins dentaires.

Pour remédier aux problèmes d'accès causés par la pénurie de divers services, il faut redéfinir le système médical de façon plus générale. Une telle redéfinition inclurait à la fois une approche préventive et le personnel qualifié nécessaire. « À l'heure actuelle, au Canada, les programmes d'assurance-maladie ne prévoient le versement d'honoraires directs que pour les « actes médicaux nécessaires » rendus par un médecin[22] ». Cependant, bon nombre des services recherchés par les répondantes échappent à cette définition étroite. Par conséquent, il faut définir une plus vaste gamme de services comme étant des services de santé, et les subventionner. Les services ainsi définis comprendraient les services de personnel médical et paramédical tels que psychologues, conseillers, physiothérapeutes, diététiciens, infirmières à domicile et sages-femmes.

Ce problème est double. En plus de redéfinir et d'appuyer financièrement une gamme plus vaste de services, il faut en outre faire davantage appel aux femmes qui travaillent dans ces domaines, les reconnaître à leur juste valeur, et les rémunérer en conséquence. Cela s'appliquerait notamment aux infirmières qui, comme nous l'avons vu au cours de l'étude, servent souvent de personnes ressources au sein de la communauté.

Les organismes publics de soins de santé (aux niveaux municipal, provincial, fédéral), devraient accroître l'appui qu'ils accordent aux services de santé afin que les changements proposés soient appliqués. Les gouvernements provinciaux devraient élargir dans une grande mesure le mandat du personnel médical et paramédical de façon que les services recherchés soient accessibles et pleinement subventionnés.

À une époque où les dépenses en matière de santé sont continuellement menacées, l'orientation vers une approche préventive correspond aux activités et aux besoins des femmes et de leurs familles et est économiquement pertinente. « Il vaut mieux prévenir que guérir », ce dicton galvaudé est repris par bon nombre de répondantes. Non seulement la prévention est meilleure, elle est aussi moins coûteuse à long terme. Beaucoup d'autres commissions, groupes et personnes ont insisté sur la nécessité d'adopter une approche préventive de la santé, centrée sur les besoins des patients[23].

Quiconque assume la protection de la santé à la maison doit être appuyé, soit par une compensation financière, soit par des mesures concrètes reconnaissant la valeur des services rendus. Ces mesures pourraient comprendre, entre autres, du temps de répit accordé par l'employeur pour que la personne assurant les soins n'ait pas à utiliser ses propres congés de maladie lorsqu'elle s'occupe d'un parent malade (comme certaines femmes le font), et l'accès facile aux services de relève pour les personnes âgées, ou aux services d'entraide pour les enfants handicapés.

Cette étude reflète toute la variété et l'importance des tâches accomplies par les femmes en tant que protectrices de la santé à partir des sentiments que les répondantes ont exprimés au moment de leurs entrevues.

Les données recueillies illustrent et renforcent le point de vue exprimé depuis longtemps par le Conseil consultatif canadien de la situation de la femme à savoir que les besoins des femmes sont mieux comblés par un système médical favorisant « les soins préventifs que les femmes ont toujours dispensés au sein des collectivités[24] ». Une telle approche devrait souligner l'importance du bien-être physique, mental et social et se concentrer sur les personnes et leur santé. Cette perspective est contraire à l'approche curative présentement à l'honneur au sein de la société et du système médical conventionnel et qui est principalement axée sur la guérison des maladies et sur les interventions médicales en temps de crise.

En reconnaissant le travail accompli par les femmes en tant que protectrices de la santé, en fournissant de meilleures ressources et surtout, en assumant plus directement les responsabilités inhérentes à ce travail, les gouvernements et la société peuvent aider non seulement les femmes mais tous les Canadiens à mener des vies véritablement saines.

Annexe

Questionnaire

Date : _____ Endroit : _____ N° : _____

Enquêteuse : _____

Introduction

Nous effectuons une recherche sur les femmes et la santé de leurs familles pour le Conseil consultatif canadien de la situation de la femme.

Nous vous serions très reconnaissantes si vous pouviez répondre à nos questions pendant environ une heure. Cela nous aidera à mieux comprendre ce domaine important et pourrait avoir comme résultat de meilleurs soins de santé.

Vos réponses resteront strictement confidentielles et ne seront publiées que sous forme de statistiques ou de descriptions.

S'il y a une question à laquelle vous ne voulez pas répondre, vous n'êtes certainement pas obligée de le faire. Nous allons simplement passer à la question suivante.

Soins de santé passés et présents prodigués aux autres

1. D'abord pourriez-vous nous dire quelle est votre notion de la ***santé***. D'après vous, en quoi consiste la ***santé***?

2. Maintenant, si vous pensez à vos proches, les membres de votre famille par exemple, qui s'occupe de leur santé? Qui veille à ce qu'ils restent en bonne santé autant que possible?

3. En vous occupant de leur santé, quelles sortes de choses faites-***vous*** pour eux?

4. Vous m'avez raconté ce que vous faites pour toutes ces personnes dont vous vous occupez. Si nous les prenons une par une, pourriez-vous, s.v.p., me dire : qui est cette personne, ce que vous faites pour elle et approximativement combien de temps ça vous prend. (Cherchez à connaître les activités reliées à la santé au sens le plus large en donnant des exemples portant sur la santé physique, émotive, mentale et sociale, comme à la question 24. Ex : la prévention, l'éducation en matière de santé, l'aide reliée aux activités scolaires, la sécurité, la nutrition, l'hygiène, etc).

Personne 1	relation :	âge :	sexe :
Personne 2	relation :	âge :	sexe :
Personne 3	relation :	âge :	sexe :
Personne 4	relation :	âge :	sexe :
Personne 5	relation :	âge :	sexe :

Personne 6 relation : âge : sexe :

Personne 7 relation : âge : sexe :

Personne 8 relation : âge : sexe :

(continuez au verso si nécessaire)

(après que la répondante a complété la liste, cherchez à savoir s'il y a d'autres personnes :
parenté : enfants, enfants en foyer nourricier, petits-enfants, conjoint, belle-famille, frères et soeurs, etc.
autres : voisins, amis, etc.)

5. Comment déterminez-vous qu'une personne est malade?
(Inscrivez les paroles mêmes de la répondante.)

À quelles sortes de symptômes faites-vous attention?
(Seulement si la répondante ne peut répondre après un temps assez long, énumérez et cochez, s'il y a lieu, les symptômes suivants):

douleurs : _____ fièvre : _____ perte d'appétit : _____ changement de poids : _____
changements dans les selles : _____ vomissements : _____ changements
d'urine : _____ apparence (teint, rougeur, éruption) : _____
somnolence : _____ insomnie : _____ humeur : _____ pleurs : _____ niveau
d'activité : _____ autre (précisez) : _____

6. Quand vous essayez de savoir si une personne est malade, est-ce que vous en discutez avec quelqu'un?
Si oui, à qui parlez-vous?
Est-ce que généralement vous pouvez obtenir suffisamment de conseils?
Oui _____ Non _____
Si non, (cherchez à connaître la raison) :

7. Si quelqu'un semble être malade, cherchez-vous des renseignements dans des livres pour vous aider à déterminer si la personne est malade ou non?

8. Tout à l'heure, vous m'avez donné une liste des personnes dont vous vous occupez. Y a-t-il des personnes parmi celles que vous avez mentionnées qui demandent un effort spécial de votre part?
Si non, passez à la Q. 15 ***Si oui*** : Qui?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

9. Veuillez me dire pourquoi cela demande un effort spécial de s'occuper de .....?

(Si nécessaire, reprenez la question pour chaque personne mentionnée en réponse à la Q. 8)

Personne	***Problème médical***	***Âge***	***Année***

10. Quand est-ce ..... a d'abord souffert de .....

(Si nécessaire, reprenez la question pour chaque personne)

11. S.v.p., veuillez décrire ce que vous faites pendant une journée typique quand vous prenez soin de .....? (Si la répondante mentionne que certains jours sont meilleurs ou pires que d'autres, cherchez à savoir leur fréquence et comment se passent ces journées).

12. Pouvez-vous obtenir suffisamment d'aide pour prendre soin de ..... ?
Veuillez décrire quelle assistance vous obtenez, comment vous vous arrangez pour obtenir de l'aide, si c'est facile ou bien difficile d'obtenir une telle aide et pourquoi c'est ainsi.

(Cherchez à savoir la distance, le moyen de transport, le coût, la connaissance qu'a la répondante des moyens d'assistance, la facilité d'accès aux rendez-vous, l'admissibilité, etc.)

13. Avez-vous reçu suffisamment de renseignements au sujet de ..... (affection)?

D'où avez-vous pris ces renseignements?

14. Avez-vous reçu suffisamment de renseignements au sujet des soins à donner à quelqu'un qui souffre de ..... (affection)?
.....

D'où avez-vous pris ces renseignements?

15. On a parlé de votre rôle concernant la santé des membres de votre famille quand ils sont en bonne santé et quand ils sont malades. En général, diriez-vous que vous avez suffisamment de connaissances dans le domaine de la santé pour vous sentir à l'aise au sujet de ce que vous faites?

Si non, pouvez-vous obtenir les renseignements nécessaires? Non _____ Oui _____
Si oui, où les obtenez-vous?
Comment les obtenez-vous?
Est-ce suffisant?

16. En général, où avez-vous appris ce que vous savez au sujet de la santé?

(***chercher à savoir*** si c'est par des cours, des lectures, l'enseignement d'une personne en particulier ..... (qui?) autre .....
.....
Que voudriez-vous savoir de plus?

17. Revenons maintenant à vos propres expériences, je vais vous poser des questions au sujet de deux événements se passant dans des circonstances différentes, l'un quand quelqu'un était malade mais vous n'aviez pas besoin d'aide extérieure et l'autre quand vous en aviez besoin. D'abord, j'aimerais que vous pensiez à la dernière fois où quelqu'un dont vous vous occupez était malade et où vous vous êtes débrouillée **sans** aide extérieure.

Qui était malade?
Comment avez-vous déterminé que cette personne était malade?
Quelles indications ou symptômes avez-vous recherchés?
Quelle était la maladie?

Avez-vous discuté des symptômes avec quelqu'un?
Si oui, avec qui?
Étiez-vous satisfaite des conseils?
Si non, pourquoi?

Avez-vous vérifié les symptômes dans un livre?

Comment avez-vous décidé de la façon dont vous alliez prendre soin de cette personne?

Avez-vous discuté de cela avec quelqu'un?
Si oui, avec qui?
Étiez-vous satisfaite des conseils?
Si non, pourquoi?

Qu'avez-vous fait au juste pour soigner la maladie?

Qui est resté à la maison pour s'occuper de la personne malade?

Avez-vous eu besoin d'une aide quelconque pour prendre soin de la personne malade?
Non _____ Oui _____
Si oui, qui vous a aidée?

Est-ce que l'aide était suffisante? Oui _____ Non _____

(Cherchez à savoir si vraiment il n'y avait **pas** de services extérieurs. Si on s'est servi de services extérieurs, renseignez-vous sur leur nature et sur leur provenance, et demandez s'ils ont été satisfaisants.)

18. Maintenant, veuillez penser à la dernière fois où quelqu'un était malade et où vous avez eu ***besoin*** de services extérieurs tels que ceux d'un médecin, d'un hôpital, etc.

Qui était malade?
Comment avez-vous déterminé que cette personne était malade?
Quelles indications ou symptômes avez-vous recherchés?
Quelle était la maladie?

Avez-vous discuté des symptômes avec quelqu'un?
Si oui, avec qui?
Étiez-vous satisfaite des conseils?
Si non, pourquoi?

Avez-vous vérifié les symptômes dans un livre?

Comment avez-vous décidé de la façon de soigner la maladie?

Avez-vous discuté de cela avec quelqu'un?
Si oui, avec qui?
Étiez-vous satisfaite des conseils?
Si non, pourquoi?

Qu'avez-vous fait au juste au sujet de la maladie?

Qui est resté à la maison pour s'occuper de la personne malade?

Quels services avez-vous utilisés?

Quelle a été votre expérience en obtenant ces services? Veuillez décrire ce qui est arrivé?

(Cherchez à savoir si c'était difficile ou non et renseignez-vous sur la facilité d'accès, la distance, le transport, la connaissance qu'a la répondante des moyens d'assistance, des rendez-vous, l'admissibilité, le coût, etc.)

Étiez-vous satisfaite des services? (Cherchez à savoir et décrivez).

19. Passons de ces ***descriptions*** très utiles de ce qui s'est passé à vos propres réflexions. Jusqu'à quel degré diriez-vous que vous êtes responsable de la santé physique de votre famille.

1) très _____ 2) quelque peu _____ 3) pas du tout _____
Si vous avez coché 2) ou 3), qui d'autre partage cette responsabilité?

Au sujet de votre responsabilité vis-à-vis de la ***santé émotive*** de votre famille, à quel degré diriez-vous que vous en êtes responsable?

1) très _____ 2) quelque peu _____ 3) pas du tout _____
Si vous avez coché 2) ou 3), qui d'autre partage cette responsabilité?

Combien de responsabilités prennent-elle(s), il(s)?

Au sujet de votre responsabilité vis-à-vis du bien-être de votre famille, du ***point de vue social***, à quel degré diriez-vous que vous en êtes responsable?

1) très _____ 2) quelque peu _____ 3) pas du tout _____
Si vous avez coché 2) ou 3), qui d'autre partage cette responsabilité?

Combien de responsabilité assume(nt)-elle(s), il(s)?

En tenant compte de tout ceci, comment vous sentez-vous quant à ***votre*** propre part de responsabilité pour tous ces soins?

(Demandez et/ou concluez : positive/négative, facile/difficile, partagée)
Si positive : Qu'est-ce qui a contribué à ce que vous vous sentiez ainsi?
Si négative : Qu'est-ce qui vous aiderait à assumer cette responsabilité?

20. Compte tenu de toutes vos responsabilités pour conserver la santé des autres, avez-vous assez de temps pour faire tout ce que vous aimeriez faire pour garder votre famille en bonne santé?

21. Est-ce que cela vous aiderait si vous aviez ***plus*** :

	Oui	***Non***
de traitements ou de diagnostics de la part des professionnels de la santé?	_____	_____
d'aide active de la part d'autres professionnels? (Ex : infirmière, diététicienne, etc.)	_____	_____
d'aide pratique de la part de la famille ou d'amis? (Ex : transport, temps libre, etc.)	_____	_____
de soutien moral de la part de la famille ou d'amis	_____	_____
de reconnaissance, d'éloges ou de remerciements de la part de la famille	_____	_____
d'argent (pour des traitements médicaux, l'achat de médicaments, l'obtention d'aliments sains, etc.)	_____	_____

22. Avez-vous l'impression que votre comportement en ce qui concerne la santé est observé et imité par votre famille?
Oui _____ Non _____

23. En ce qui concerne la santé, agissez-vous d'une certaine façon ou évitez-vous de faire certaines choses parce que c'est possible que vous soyez un exemple pour les autres?
Oui _____ Non _____

Si oui, que faites-vous ou qu'évitez-vous de faire?

24. Encore au sujet des personnes à votre charge, dites-moi, s.v.p., qui fait la plus grande partie des activités suivantes* et avec quelle fréquence, soit souvent, quelquefois ou jamais.
(*si les activités sont partagées moitié-moitié, indiquez et nommez plusieurs personnes au besoin)

	Souvent	***Quelquefois***	***Jamais***	***Qui?***
renseigner en matière de santé : soins dentaires, consommation d'alcool et de tabac	_____	_____	_____	_____
assurer la santé mentale	_____	_____	_____	_____
prendre rendez-vous chez le médecin pour des examens de routine	_____	_____	_____	_____
surveiller la santé générale de quelqu'un	_____	_____	_____	_____
faire l'éducation sexuelle ou prendre des dispositions pour en faire donner	_____	_____	_____	_____
prendre rendez-vous pour une immunisation	_____	_____	_____	_____
soigner une personne alitée	_____	_____	_____	_____
donner des piqûres, comprimés ou autres médicaments	_____	_____	_____	_____
amener une personne chez le médecin ou à l'hôpital	_____	_____	_____	_____

	Souvent	*Quelquefois*	*Jamais*	*Qui?*
rester avec une personne malade à la maison ou à l'hôpital	_____	_____	_____	_____
soutenir moralement une personne malade	_____	_____	_____	_____
donner des conseils à une personne malade	_____	_____	_____	_____

Santé de la répondante

Nous avons parlé longtemps au sujet des autres, maintenant j'aimerais savoir comment vous vous occupez de ***vous-même***.

25. À présent, êtes-vous :

célibataire (jamais mariée) _____ mariée ou demeurant avec un conjoint _____
veuve _____ séparée ou divorcée _____ autre (précisez) _____

26. ***Si vous vivez avec un conjoint*** quel est le métier habituel ou la profession habituelle de votre conjoint? (Cherchez à savoir le nom exact de l'emploi ainsi que le lieu de travail)

27. Quel est votre métier ou votre profession habituelle? (Cherchez à savoir le nom exact de l'emploi ainsi que le lieu de travail)

28. Travaillez-vous à l'extérieur de chez vous ou effectuez-vous du travail payé à la maison?
Non _____ Oui _____
Si oui, combien d'heures par semaine travaillez-vous? _____

29. Quel est le niveau scolaire le plus élevé que vous ayez atteint?

moins que le primaire (6e année) _____

moins que le secondaire _____

diplômée du secondaire (11e-13e selon le système scolaire) _____

plus qu'un diplôme secondaire mais moins qu'un diplôme universitaire _____

diplôme ou licence universitaire de 1er cycle _____

plus que le diplôme de 1er cycle mais pas de diplôme du 2e cycle _____

diplôme de 2e ou 3e cycle _____

30. Veuillez me dire le lieu et l'année de votre naissance?

ville, village _____ pays _____ année _____

Si immigrante, quand êtes-vous arrivée au Canada? année : _____ âge : _____

31. Quelle est votre langue maternelle (encore parlée)? _____

32. Est-ce que vous parlez et comprenez d'autres langues? _____

Non _____ Oui _____ ***Si oui***, lesquelles? _____

33. Quelle est votre religion? _____

34. En général, quel est votre état de santé actuel?
très bon _____ bon _____ pas si bon _____ mauvais _____

35. Cette fois-ci, s.v.p., dites-moi si vous faites pour ***vous-même*** les choses suivantes, souvent, quelquefois ou jamais :

	Souvent	***Quelquefois***	***Jamais***
faire quelque chose pour rester en bonne santé physique	_____	_____	_____
vous procurer de la nourriture saine	_____	_____	_____
prendre suffisamment de repos	_____	_____	_____
faire suffisamment d'exercice	_____	_____	_____
obtenir des soins médicaux adéquats	_____	_____	_____
faire quelque chose en particulier pour vous-même afin de maintenir votre santé mentale	_____	_____	_____
— Que faites vous?			
faire quelque chose en particulier pour vous-même afin de mener une vie sociale satisfaisante	_____	_____	_____
— Que faites-vous?			

36. En général, pourriez-vous, s.v.p., décrire les symptômes et les sensations qui vous amènent à décider que vous êtes assez malade pour changer votre train de vie et vos activités habituelles.

37. Quels symptômes ou sensations faudrait-il que vous ayez pour aller chez le médecin?

38. Pour vos maladies ou vos états qui exigent des soins médicaux, avez-vous un médecin?

Oui _____ Non _____
Si oui, comment l'avez-vous trouvé?

39. ***(Si la répondante travaille à l'extérieur de la maison)***

Quels sont les symptômes et les sensations qui vous font rester à la maison au lieu d'aller travailler, ou de ne pas travailler pour votre emploi à la maison?

40. Quels sont les symptômes et les sensations qui vous font décider de diminuer vos travaux ménagers et les soins de votre famille à la maison?

41. Quels sont les symptômes et les sentations qui vous font décider de rester au lit?

42. Une fois que vous avez changé votre train de vie ou **êtes restée** à la maison, ou vous **êtes alitée**, est-ce que vous considérez que vous pouvez attendre jusqu'à ce que vous vous ***sentiez bien*** pour retourner à votre train de vie habituel **ou** est-ce que vous y retournez pendant que vous **êtes *encore malade***?

43. Quand vous êtes malade, est-ce que quelqu'un s'occupe de vous à la maison?
Non _____ Oui _____
Si oui, qui? _____
(si c'est un enfant demandez le sexe et l'âge)

Est-ce qu'il y a quelqu'un d'autre?
Non _____ Oui _____
Si oui, qui? _____
Quelles sortes de choses font-ils pour vous?
Croyez-vous qu'ils pourraient en faire plus?

Est-ce que quelqu'un vous remplace dans vos responsabilités pour la santé des autres?
Non _____ Oui _____
Si oui, qui? _____

44. Je vous ai demandé cette question au sujet des soins de santé que vous donnez à votre ***famille***, mais considérez-vous que vous savez comment vous occuper de ***votre propre*** santé?
Oui _____ Non _____
Si oui, ou avez-vous pris ces renseignements?
Si non, qu'est-ce qui vous aiderait à savoir quoi faire?

45. Encore une question pour nos statistiques :
Quel est le revenu global de votre famille? (revenu réel) _____
(***Si la répondante ne peut pas répondre, donnez le choix comme suit***)

1. moins de 15 000 $
2. entre 15 000 et 25 000 $
3. entre 25 000 et 35 000 $
4. entre 35 000 et 45 000 $
5. plus de 45 000 $

Y a-t-il des questions ou des commentaires que vous aimeriez faire au sujet de cette entrevue?

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de nous aider.

Notes

1. Martin Meissner, Elizabeth W. Humphreys, Scott M. Meis et William J. Scheu, « No Exit for Wives : Sexual Division of Labour and the Cumulation of Household Demands », *Canadian Review of Sociology and Anthropology*, nº 12 (1975), p. 424-439.

2. Commission royale d'enquête sur la situation de la femme au Canada, *Rapport* (Ottawa : Imprimeur de la Reine, 1970), p. 353-354.

3. Carol Gilligan, *In A Different Voice. Psychological Theory and Women's Development* (Cambridge, Mass. and London, England : Harvard University Press, 1982).

4. Conseil consultatif canadien de la situation de la femme, *Les femmes et la santé : prévenir ou guérir?* Document présenté par le CCCSF dans le cadre de l'enquête sur les services de santé 1979, (Ottawa : CCCSF juin 1980).

   Marylee Stephenson, « Sexism and Medicine », document préparé pour le Conseil consultatif canadien de la situation de la femme (mars 1982).

5. Rona Achilles, « Women as Health Guardians in the Home. A Review of the Literature », document préparé pour le Conseil consultatif canadien de la situation de la femme (avril 1983).

6. Hilary Land, « Who Cares for the Family », *Journal of Social Policy*, nº 7 (1978), p. 257-284.

   Eugenia S. Carpenter, « Children's Health Care and the Changing Role of Women », *Medical Care*, nº 18 (1980), p. 1208-1218.

7. Eugenia S. Carpenter, Paula A. Ousterhout et Barbara H. Perry, « Women's Roles in Extra-Market Health Services », Department of Health Planning and Administration, School of Public Health, University of Michigan, Ann Arbor (1976).

8. Mildred Blaxter, « The Causes of Disease, Women Talking », *Social Science and Medicine*, nº 17 (1983), p. 59-69.

   Mildred Blaxter et Elizabeth Paterson, *Mothers and Daughters : A Three-generational Study of Health, Attitudes and Behavior* (Exeter, N.H. : Heinemann, 1982), commenté par David T. Helm, *American Journal of Sociology*, nº 90 (1984), p. 201-204.

9. Joan Gullen, « Home Care and Exploitation in the Family », document préparé pour l'Association ontarienne des agences de services familiaux, non daté.

10. Janet Finch et Dulcie Groves, *A Labour of Love : Women, Work and Caring* (London : Routledge and Kegan Paul, 1983).

11. Les noms cités sont fictifs. Les noms des endroits sont véridiques. « Milieu rural » s'applique à tout endroit éloigné d'un centre médical important et comprend la campagne, les villages et les petites villes de moins de 20 000 habitants.

12. Il est à noter que seules les femmes ont été interrogées; les comptes rendus de leurs activités et des contributions de leurs conjoints et enfants sont à la base de l'étude. Leurs descriptions sont informatives particulièrement en raison des nombreux détails demandés concernant leur emploi du temps, les activités, maladies précises, etc.

13. Carpenter, Ousterhout, et Perry, « Women's Roles in Extra-Market Health Services ».

14. Il est à noter, toutefois, que les mères célibataires sont aussi incluses dans ces pourcentages et que par conséquent, la proportion de pères est quelque peu trompeuse.

15. Les organismes et moyens cités ne sont que quelques exemples puisque le sondage ne pouvait être exhaustif.

16. Les pourcentages dépassent 100% parce que les répondantes ont mentionné plusieurs sources d'information à la fois.

17. Les pourcentages dépassent 100% parce que les répondantes ont mentionné plusieurs types d'aide à la fois.

18. Le total des trois stades dépasse 165 parce que certaines répondantes pouvaient être incluses dans ces deux premières catégories selon nos définitions; notamment lorsqu'elles ont des enfants de moins de douze ans et des adolescents.

19. Canada, Statistique Canada, *Répartition du revenu au Canada selon la taille du revenu, 1982* (Ottawa : Approvisionnements et Services Canada, 1984).

20. Association canadienne des femmes autochtones, *Report for the National Native Alcohol Abuse Program* (octobre 1981) document non publié.

21. Dix femmes sur 14 dont les enfants sont gravement handicapés ont éprouvé des problèmes d'accès aux services. La proportion est de 3 sur 8 pour les femmes avec enfants légèrement handicapés. Les chiffres correspondants pour les adultes sont de 4 sur 13 et 1 sur 6. Les problèmes causés par l'éloignement et les moyens de transport affectent 9 femmes sur 13 (enfants gravement handicapés) et 4 femmes sur 9 (enfants légèrement handicapés). Les chiffres correspondants pour les adultes sont de 4 sur 13 (handicaps graves) et 1 sur 6 (handicaps légers).

22. Conseil consultatif canadien de la situation de la femme. *Les femmes et la santé : prévenir ou guérir?*, p. 11.

23. Coalition canadienne de la santé *A Brief to the Honourable Monique Bégin, Minister of National Health and Welfare in Response to the Canada Health Act, White Paper — Draft 2*, (Ottawa : Coalition canadienne de la santé, 1983).

    Comité national d'action sur le statut de la femme *NAC Brief to the Hall Commission on Health Services*, Toronto (décembre 1979).

    Association des infirmières et infirmiers du Canada, *Pour revitaliser le système de santé*, (Ottawa : Association des infirmières et infirmiers du Canada, 1980).

24. Conseil consultatif canadien de la situation de la femme, *Les femmes et la santé : prévenir ou guérir?*, p. 6.

Le Conseil consultatif canadien de la situation de la femme est un organisme consultatif indépendant qui a été créé en 1973 à la suite d'une recommandation faite par la Commission royale d'enquête sur la situation de la femme. Chargé de « saisir le gouvernement et le public des questions qui intéressent et préoccupent les femmes » et de « conseiller le Ministre sur les sujets relatifs à la condition féminine que le Ministre peut soumettre au Conseil pour étude ou que le Conseil peut juger appropriés », le Conseil est doté d'un vaste mandat qui peut être interprété de façon à y inclure toutes les activités entreprises par le Conseil au nom des femmes du Canada.

Le Conseil est un organisme autonome qui relève du Parlement par l'intermédiaire du Ministre responsable de la condition féminine. Cette autonomie permet au Conseil d'avoir une voix au Parlement et de publier sans l'autorisation ministérielle.

Voici la liste des membres du Conseil consultatif canadien de la situation de la femme au moment de la publication de cette étude (1986).

Sylvia Gold
Présidente
Ottawa (Ontario)

Patricia Cooper
Première vice-présidente
Calgary (Alberta)

Marie-Hélène Boyle
Vice-présidente
Montréal (Québec)

Jean Augustine
Etobicoke (Ontario)

Monique Bernard
Mont St-Hilaire (Québec)

Shirley Bradshaw
Yarmouth (N.-É.)

Clarisse Codère
Sherbrooke (Québec)

Erminie Joy Cohen
Saint Jean (N.-B.)

Jo-Ann Cugnet
North Battleford (Sask.)

Edith Daly
Montague (Î.-P.-É.)

Anne Enge
Yellowknife (T.N.-O.)

Kilby Gibson
Vancouver (C.-B.)

Marthe Gill
Pointe Bleue (Québec)

June Marie Hampton
Faro (Yukon)

Alison Hinchey
New Waterford (N.-É.)

Monica Matte
Montréal (Québec)

Robert McGavin
Toronto (Ontario)

Jane Pepino
Toronto (Ontario)

Lynn Pitt
Calgary (Alberta)

Cécile Rémillard-Beaudry
Winnipeg (Manitoba)

Margaret Strongitharm
Nanaimo (C.-B.)

Margaret Taylor
Belleville (Ontario)

Brigitte Turcotte
La Sarre (Québec)

Ann Tweddle
Edmonton (Alberta)

Bureau central :
Conseil consultatif canadien
de la situation de la femme
C.P. 1541, Succursale B
Ottawa (Ontario)
K1P 5R5

Bureau de l'Est :
Conseil consultatif canadien
de la situation de la femme
800, boulevard Dorchester ouest
pièce 1036
Montréal (Québec)
H3B 1X9

Bureau de l'Ouest :
Conseil consultatif canadien
de la situation de la femme
220, 4e avenue sud-est
Calgary (Alberta)
T2G 4X3

Bureau local de l'Ouest :
Conseil consultatif canadien
de la situation de la femme
269, rue Main
pièce 600
Winnipeg (Manitoba)
R3C 1B2